

Baldus, Marion

## Von der Diagnose zur Entscheidung. Eine Analyse von Entscheidungsprozessen für das Austragen der Schwangerschaft nach der pränatalen Diagnose Down-Syndrom

Bad Heilbrunn : Klinkhardt 2006, 363 S. - (Klinkhardt Forschung) - (Zugl.: Frankfurt (Main), Univ., Diss., 2005)



### Quellenangabe/ Reference:

Baldus, Marion: Von der Diagnose zur Entscheidung. Eine Analyse von Entscheidungsprozessen für das Austragen der Schwangerschaft nach der pränatalen Diagnose Down-Syndrom. Bad Heilbrunn : Klinkhardt 2006, 363 S. - (Klinkhardt Forschung) - (Zugl.: Frankfurt (Main), Univ., Diss., 2005) - URN: urn:nbn:de:0111-pedocs-122759 - DOI: 10.25656/01:12275

<https://nbn-resolving.org/urn:nbn:de:0111-pedocs-122759>

<https://doi.org/10.25656/01:12275>

in Kooperation mit / in cooperation with:



<http://www.klinkhardt.de>

### Nutzungsbedingungen

Gewährt wird ein nicht exklusives, nicht übertragbares, persönliches und beschränktes Recht auf Nutzung dieses Dokuments. Dieses Dokument ist ausschließlich für den persönlichen, nicht-kommerziellen Gebrauch bestimmt. Die Nutzung stellt keine Übertragung des Eigentumsrechts an diesem Dokument dar und gilt vorbehaltlich der folgenden Einschränkungen: Auf sämtlichen Kopien dieses Dokuments müssen alle Urheberrechtshinweise und sonstigen Hinweise auf gesetzlichen Schutz beibehalten werden. Sie dürfen dieses Dokument nicht in irgendeiner Weise abändern, noch dürfen Sie dieses Dokument für öffentliche oder kommerzielle Zwecke vervielfältigen, öffentlich ausstellen, aufführen, vertreiben oder anderweitig nutzen.  
Mit der Verwendung dieses Dokuments erkennen Sie die Nutzungsbedingungen an.

### Terms of use

We grant a non-exclusive, non-transferable, individual and limited right to using this document.  
This document is solely intended for your personal, non-commercial use. Use of this document does not include any transfer of property rights and it is conditional to the following limitations: All of the copies of this documents must retain all copyright information and other information regarding legal protection. You are not allowed to alter this document in any way, to copy it for public or commercial purposes, to exhibit the document in public, to perform, distribute or otherwise use the document in public.

By using this particular document, you accept the above-stated conditions of use.

### Kontakt / Contact:

peDOCS  
DIPF | Leibniz-Institut für Bildungsforschung und Bildungsinformation  
Informationszentrum (IZ) Bildung  
E-Mail: [pedocs@dipt.de](mailto:pedocs@dipt.de)  
Internet: [www.pedocs.de](http://www.pedocs.de)

Digitalisiert

**Marion Baldus**

# **Von der Diagnose zur Entscheidung**

Eine Analyse von  
Entscheidungsprozessen für  
das Austragen der Schwangerschaft  
nach der pränatalen Diagnose  
Down-Syndrom

forschung

**KLINKHARDT**



BALDUS  
VON DER DIAGNOSE ZUR ENTSCHEIDUNG

VON DER DIAGNOSE ZUR ENTSCHEIDUNG  
Eine Analyse von Entscheidungsprozessen  
für das Austragen der Schwangerschaft  
nach der pränatalen Diagnose  
Down-Syndrom

von Marion Baldus

VERLAG  
JULIUS KLINKHARDT  
BAD HEILBRUNN • 2006



Die Deutsche Bibliothek – Cip-Einheitsaufnahme  
Ein Titelsatz für diese Publikation ist bei Der Deutschen Bibliothek erhältlich.

2006.3.ig. © by Julius Klinkhardt.

Das Werk ist einschließlich aller seiner Teile urheberrechtlich geschützt.

Jede Verwertung außerhalb der engen Grenzen des Urheberrechtsgesetzes ist ohne Zustimmung des Verlages unzulässig und strafbar. Das gilt insbesondere für Vervielfältigungen, Übersetzungen, Mikroverfilmungen und die Einspeicherung und Verarbeitung in elektronischen Systemen.

Druck und Bindung: AZ Druck und Datentechnik, Kempten.

Printed in Germany 2006.

Gedruckt auf chlorfrei gebleichtem alterungsbeständigem Papier.

ISBN 3-7815-1454-4

# Inhaltsverzeichnis

<b>Vorwort von Prof. Dr. Helga Deppe-Wolfinger .....</b>	<b>11</b>
<b>Vorwort.....</b>	<b>13</b>
<b>Einleitung.....</b>	<b>15</b>
Der Mangel an detaillierten Erkenntnissen über Entscheidungsprozesse .....	17
Rechtsanspruch auf Beratung.....	18
Aufbau und Struktur der Arbeit .....	19
<b>1 Gesellschaftliche Praxis und faktische Normalität: Pränataldiagnostik und Selektion am Beispiel des Down-Syndroms.....</b>	<b>21</b>
1.1 Einführung und Vorbemerkungen .....	21
1.2 Der sanfte Zwang zur Normalität und der Rekurs auf die Entscheidungsautonomie .....	23
1.3 Angst, Angstabwehr und Angstproduktion .....	25
1.4 Normal ist – in der Mitte der Statistik zu sein ... ..	27
1.5 Das Down-Syndrom als Zielpunkt von ‚Prävention‘ .....	28
1.5.1 Die Steigerung der Entdeckungsrate.....	30
1.5.2 Aktuelle Screening-Methoden: das Versprechen von der lückenlosen Erfassung .....	31
1.5.3 Pränataldiagnostik als Wachstumsindustrie .....	32
1.5.4 Implizite Effekte des Monitorings natürlicher Wachstumsprozesse .....	33
1.5.4.1 Medikalisierung der Schwangerschaft.....	34
1.5.4.2 Das Paradigma der Vermeidbarkeit.....	34
1.5.5 Schutz vor Diskriminierung als Gesetzesauftrag .....	36
1.5.6 Ausklammerung der ethischen Implikationen durch das Paradigma der Patientenautonomie.....	37
1.6 Das Unbehagen an der Testkultur.....	38
1.6.1 Schnittstellenproblematik .....	39
1.6.2 Das Unbehagen innerhalb der Medizin.....	42
1.6.3 Abkehr von der Defektorientiertheit der Medizin.....	43
1.6.4 Die zweifelhafte Politik des flächendeckenden Screenings .....	44
1.6.5 Demarkationslinie Down-Syndrom .....	44
1.7 Diskontinuitäten und Ambivalenzen .....	46
1.8 Rezeption innerhalb der Sonder- und Heilpädagogik .....	49
1.9 Selektion durch Pränataldiagnostik als Ausdruck einer ‚modernisierten Exklusion‘?.....	54

<b>2 Forschungsfrage und Forschungsansatz</b>	57
2.1 Forschungsausgangslage	57
2.2 Entwicklung der Forschungsfrage	60
2.3 Forschungsansatz	61
<b>3 Methodik</b>	63
3.1 Wissenschaftsverständnis	63
3.1.1 Konsequenzen für Forschung und Wissenschaft	63
3.1.2 Konsequenzen für die vorliegende Untersuchung	64
3.1.3 Expertinnen in eigener Sache	64
3.1.4 Ethische Dimensionen der Forschung	65
3.2 Die Technik des narrativen Interviews	66
3.3 Die Datenanalyse	68
3.3.1 Grounded Theory	69
3.3.1.1 Die Entwicklung der Grounded Theory	69
3.3.1.2 Konzepte der Grounded Theory	70
3.3.1.3 Konstruktivistische Grounded Theory	71
3.3.1.4 Methodenkritik	72
3.3.2 Textanalyse nach Schütze	72
3.4 Der Kreis der Befragten	74
3.4.1 Die Kontaktaufnahme	74
3.4.2 Der Erzählstimulus	75
3.4.3 Verlauf der Interviews	75
3.5 Dokumentation und Transkription	75
3.6 Auswertungsstrategie: Fallrekonstruktionen und themenzentrierte Auswertung	76
<b>4 Fallrekonstruktion 1: Frau Clemens: „Das war so der Druck der Familie und ,behindertes Kind, das kannst Du uns nicht antun!“</b>	79
4.1 Einführende Bemerkungen	79
4.2 Situationsbeschreibung zur Durchführung des Interviews	79
4.3 Inhaltliche Beschreibung der Darstellungstücke	80
4.3.1 Das Ende einer komplikationsfreien Schwangerschaft	80
4.3.2 Durchführung der Amniozentese und Mitteilung des Befundes	83
4.3.3 Die Zeit nach der Befundmitteilung	86
4.3.4 Entscheidungsfindung Frau Clemens	94
4.3.5 Entscheidungsfindung Herr Clemens	101
4.3.6 Die Zeit nach der Entscheidung	104
4.3.7 Konsolidierungs- und Erholungsphase	107
4.3.8 Erfahrungen nach der Geburt	110
4.3.9 Ausblick in die Zukunft	114
4.4 Zusammenfassende Interpretation	115



<b>5 Fallrekonstruktion 2: Frau Krause: „Ich hab’ gesagt, wichtig ist, dass ich fühle, was ich will.“</b>	119
5.1 Einführende Bemerkungen	119
5.2 Situationsbeschreibung zur Durchführung des Interviews	120
5.3 Inhaltliche Beschreibung der Darstellungsstücke	121
5.3.1 Die Geschichte vor der Geschichte	121
5.3.2 Der Einstieg in die Pränataldiagnostik	124
5.3.3 Die Zeit nach der Befundmitteilung	128
5.3.4 Die Zeit nach der Entscheidung	134
5.3.5 Professionelle Beratung – Möglichkeiten und Grenzen	138
5.3.6 Geburt und die Zeit danach	140
5.3.6.1 Verlust des Partners	142
5.3.6.2 Krise der Mutter von Herrn Krause	146
5.3.7 Resümee der Erzählerin	149
5.4 Zusammenfassende Interpretation	150
<b>6 Ergebnisse des kontrastiven Fallvergleichs</b>	153
6.1 Einführende Bemerkungen	153
6.2 Schwangerschaft ohne Vorbehalt	153
6.3 Einstieg in die Pränataldiagnostik und die Grenzen der Wahlfreiheit	154
6.4 Eine nicht-antizipierte Krise	155
6.5 Reaktionen des Partners: Symmetrie versus Asymmetrie	155
6.6 Formation und Transformation des Handlungsimperativs	157
6.7 Reaktionen des familiären Umfeldes: Diskurs: Tragödie und Katastrophe	157
6.8 Der Verlust von Normalität	158
6.9 Die Transformation des Handlungsimperativs	159
6.9.1 Faktor Zeit	160
6.9.2 Das Wahrnehmen der Entscheidung als eine bewusste Aufgabe	160
6.9.3 Rückgriff auf frühere Erfahrungen/Konzepte	161
6.9.4 Bindungskontinuität	161
6.9.5 Konfusion und Kristallisation bei der Entscheidungsfindung: die zentrale Bedeutung der Augenblicke vitaler Evidenz	162
<b>7 Fallübergreifende themenzentrierte Datenanalyse</b>	165
7.1 Einleitung	165
7.2 Handlungsfelder der Identitätsbildung	166
7.2.1 Die Rolle der Herkunftsfamilie: Verortungen in einem ‚normativen Koordinatensystem‘	167
7.2.2 Berufliche Sozialisation und berufliche Identität: Insider-Wissen und Kompetenzerwerb	173
7.2.3 Zusammenfassung: Konsistenz und Kontinuität der eigenen Identität	176

7.3	Schwangerschaft ohne Vorbehalt oder die Kontrolle der Kontrolle.....	180
7.3.1	Die Abstinenz von invasiver Pränataldiagnostik als subjektives Risikomanagement.....	180
7.3.1.1	Exkurs: Subjektive Risikowahrnehmung und medizinisches Rechenexempel .....	183
7.3.1.2	Handeln in Verantwortung und Konsequenz.....	184
7.3.2	Die Macht der Routine und Steuerungsmechanismen .....	185
7.3.3	Die Freiheit zur Instrumentalisierung und Neudefinition .....	190
7.3.4	Zusammenfassung: Chancen und Grenzen der Wahlfreiheit und die Bedeutung der ‚Entscheidung vor der Entscheidung‘ .....	193
7.4	Der Einbruch von Wirklichkeit in die Mutter-Kind-Dyade.....	196
7.4.1	Vom Traupotential der Diagnosemitteilung.....	197
7.4.2	Das Fremdwerden des Ungeborenen im eigenen Körper.....	204
7.4.2.1	Monsterphantasien als Ausdruck des Erschreckens .....	206
7.4.2.2	Vom Politischen zum Privaten: der Effekt des generativen Aspekts und der narzisstischen Kränkung.....	209
7.4.2.3	Abkoppelung, Ent-Bindung und Ent-Eignung – Zwischenstationen eines Perspektivenwechsels .....	210
7.4.2.4	Koalition mit dem Ungeborenen .....	215
7.4.3	Kollektive Prozesse und private Entscheidungen .....	217
7.4.4	Normalität und Prävalenz der Belastungsreaktionen .....	219
7.4.5	Die Diagnosemitteilung als kritisches Lebensereignis.....	221
7.4.6	Zusammenfassung: Entfremdung und Wieder-Aneignung als Durchgangsstadien der Neuorientierung.....	223
7.5	Strategien der Bewältigung und Neuorientierung.....	226
7.5.1	Entscheidungsmuster: Ergebnissicherheit versus Prozessorientierung.....	227
7.5.2	Zeithorizonte.....	229
7.5.3	Mobilisierung personaler und sozialer Ressourcen.....	231
7.5.3.1	Leibbezogenheit, Intuition und Antizipation.....	233
7.5.3.2	Reflektionsarbeit und die Grenzen des Vorstellbaren .....	235
7.5.3.3	Commitment: Werte, Moral und Religion.....	236
7.5.3.3.1	Die Bedeutung von Werten, Moral und Religion als Ressource bei der Entscheidungsfindung.....	239
7.5.3.3.2	Religion als Lebensorientierung und Plädoyer für ideelle Werte .....	242
7.5.3.3.3	Der Wert des Lebens als Maxime: Entwicklung einer von der Religion abstrahierten Moral .....	243
7.5.3.3.4	Exkurs: Definition des Spätabbruchs als Akt des Tötens .....	245
7.5.3.3.5	Die Entwicklung eines individuellen spirituellen Profils .....	246



7.5.3.3.6	Der Gedanke der Eingebundenheit und Unterstützung .....	249
7.5.3.3.7	Religion und religiöse Relikte als Abbild einer säkularisierten Gesellschaft .....	250
7.5.3.3.8	Kleinster gemeinsamer Nenner: gegen die Verfügbarkeit und für den Respekt vor menschlichem Leben .....	253
7.5.3.4	Selbstwirksamkeit und Autarkie.....	254
7.5.3.5	Offensivität.....	257
7.5.3.6	Unterstützungsinstanzen.....	260
7.5.3.6.1	Das Problem der Passung .....	260
7.5.3.6.2	Professionelle Anlaufstellen und Selbsthilfevereinigungen .....	261
7.5.3.6.3	Partnerschaft.....	262
7.5.3.6.4	System Herkunftsfamilie .....	266
7.5.3.6.5	Professionelle: BlockiererInnen versus ProzessorInnen .....	270
7.5.3.6.6	Exkurs: Beitrag der Beratung zum Entscheidungsprozess.....	273
7.5.3.6.7	Beratung durch Laien: Selbsthilfegruppen als „Kompetenzzentren“ .....	276
7.5.3.6.8	Ökonomische Faktoren.....	279
7.5.4	Resümee der Frauen.....	282
7.5.5	Zusammenfassung: Entscheidungsaufgabe als Identitätsarbeit .....	288
<b>8</b>	<b>Implikationen für Theorie und Praxis .....</b>	<b>293</b>
8.1	Verlaufsanalyse von Entscheidungsprozessen und der daraus ableitbare Handlungsbedarf.....	293
8.1.1	Handlungsbedarf auf der Ebene der Politik und Kooperation .....	305
8.1.2	Handlungsbedarf auf der Ebene der Diagnoseeröffnung .....	309
8.1.3	Handlungsbedarf auf der Ebene einer Beratungskonzeption .....	312
8.2	Eckpunkte einer Beratungskonzeption nach positivem Befund .....	315
8.3	Grenzen von Beratung .....	318
8.4	Implikationen für die Sonder- und Heilpädagogik .....	320
8.4.1	Integration der Thematik in Lehre und Forschung.....	322
8.4.2	Interdisziplinärer Diskurs und interdisziplinäre Zusammenarbeit .....	325
8.5	Fazit und Ausblick: Plädoyer für eine inklusive Gesellschaft .....	326
<b>Anhang</b>	.....	<b>329</b>
<b>Literaturverzeichnis</b>	.....	<b>351</b>





## Vorwort von Prof. Dr. Helga Deppe-Wolfinger

„Eltern zu werden ist heute stärker denn je ein Akt planender Vernunft“, so lautet der Einstieg in die Studie von Marion Baldus. Zum Instrument einer solchen planenden Vernunft hat sich die Pränataldiagnostik entwickelt, die mit einem differenzierten Spektrum diagnostischer Verfahren zu einem Angebot für alle schwangeren Frauen geworden ist. Eine Vielzahl von Tests und Technologien werden Frauen als individuelle Gesundheitsleistungen zur Risikoeinschätzung zusätzlich zur regulären Vorsorge privat offeriert. Pränataldiagnostik eröffnet hiermit dem – zunehmend privatisierten und kommerzialisierten – Medizinbetrieb eine Definitionsmacht darüber, was lebenswert und normal ist. Die Handlungsmaxime lautet: Behinderung lässt sich vermeiden, Normalität hat Vorrang vor Besonderheit. So hat sich in der Gesellschaft ein Selektionskonsens herausgebildet, dem sich auch schwangere Frauen kaum entziehen können. Im medizinischen Routineablauf geraten sie in eine Diagnostikspirale, die sie frühzeitig mit Merkmalen und Beschaffenheit des ungeborenen Kindes konfrontiert. Bei drohender Behinderung wählt die überwältigende Zahl der Frauen den Weg des Abbruchs. Nur eine Minderheit entscheidet sich für die Fortsetzung der Schwangerschaft.

Eben diesen Frauen, die sich nach der Diagnose „Down-Syndrom“ während der Schwangerschaft für das Austragen des Kindes entschieden haben, widmet Marion Baldus ihre Arbeit. In einer qualitativ-empirischen Studie wird der Prozess der Entscheidungsfindung von 10 Frauen analysiert, einschließlich der widersprüchlichen Dynamiken, Zugzwänge und Verstrickungen, denen sie ausgesetzt waren. Mittels äußerst respektvoll und sensibel geführter narrativer Interviews und einer themenzentrierten Datenanalyse gelingt es Marion Baldus, einen differenzierten Einblick in Motivlage und Bewältigungsstrategien der interviewten Frauen zu eröffnen. Die vorgestellten Frauen verfügen über vielfältige Ressourcen: Enge emotionale Bindung an das Ungeborene, Erleben der Schwangerschaft ohne Vorbehalt, Rückgriff auf frühe Erfahrungen in der eigenen Sozialisation, Begegnung mit behinderten Menschen, tragfähige soziale Unterstützungsnetzwerke, Rückbesinnung auf ethische Maximen zu Lebensrecht und Lebenswert gehören dazu. Freilich stellen sich alle Entscheidungen auch als fragil dar: sie hätten auch anders ausfallen können, weil Schock, Trauer, Zweifel und Unsicherheiten den Prozessen der Entscheidungsfindung inhärent waren. Ausschlaggebend für die Bewältigung der Krise war bei allen interviewten Frauen eine „Identitätsarbeit“, die die Sicherung der biographischen Kohärenz und leiblichen Integrität umfasst“ (Baldus).

Mit der Analyse von Entscheidungsprozessen von Frauen, die sich nach der Diagnose „Down-Syndrom“ für das Austragen der Schwangerschaft entschieden haben, widmet sich Marion Baldus einer Forschungsfrage, die bisher disziplinübergreifend national und international wenig erkundet wurde. Auch im Kontext der Sonderpädagogik stellt die Studie eine Pionierleistung dar, weil sich Sonderpädagogik bisher darauf beschränkt hat, pränatale Fragestellungen vorab auf der Ebene ethischer Debatten über Würde und Lebensrecht behinderter Menschen zu bearbeiten. Die konkrete Praxis vorgeburtlicher Selektion hat sich in rasantem Tempo weitgehend unbeachtet an der Sonderpädagogik

vorbei entwickelt. Marion Baldus thematisiert sie aus der Subjektperspektive von Frauen, die dem Selektionsdruck widerstanden haben, und zieht Schlussfolgerungen für Theorie und Praxis. So entwickelt sie ein interdisziplinäres Konzept für eine ergebnisoffene Beratung, die schwangeren Frauen echte Alternativen eröffnet und entsprechende Hilfen offeriert. Für die Sonderpädagogik regt sie an, sich dem Diskurs mit Humangenetik und Pränataldiagnostik zu stellen. Den spezifischen Beitrag der Sonderpädagogik sieht sie darin, der Marginalisierung und Exklusion behinderter Menschen entgegenzuwirken und „Deutungsperspektiven der eigenen Klientel, ihrer Angehörigen und ihres sozialen Umfeldes zu erforschen und in den Diskurs einzubringen“ (Baldus).

Die vorliegende Studie erfüllt diesen Anspruch in beeindruckender Weise. Ihr ist eine weite Verbreitung zu wünschen, in der Sonderpädagogik ebenso wie unter Professionellen aus Medizin und Therapie. Aber auch Frauen in Entscheidungssituationen für oder gegen ungeborenes Leben finden vielfältige Einblicke, Anregungen und Argumente, die ihnen hilfreich sein können. Mit der Studie gelingt es Marion Baldus, ein gesellschaftlich brisantes Thema zu enttabuisieren und somit dem rationalen Diskurs zugänglich zu machen.

Helga Deppe-Wolfinger



## Vorwort

Die Motivation und Entscheidung, mich mit dem vorliegenden Promotionsthema zu befassen, entstand im Kontext intensiver Auseinandersetzungen und Diskussionen über die rasanten Entwicklungen pränataldiagnostischer Verfahren und deren Implikationen für Frauen. Im Laufe der Befassung mit der Thematik entwickelte sich mein besonderes Interesse für die Fragestellung, wie viel Handlungsspielraum Frauen haben, sich vor dem Hintergrund einer breiten Anwendung von Pränataldiagnostik und vorgeburtlicher Selektion für ein Kind zu entscheiden, das als ‚behindert‘ diagnostiziert worden ist.

Abbruchraten von durchschnittlich 92%<sup>1</sup> nach der pränatalen Diagnose einer Trisomie 21 signalisieren, dass ein hoher gesellschaftlicher Konsens über die pränatale Selektion von Ungeborenen mit dieser chromosomalen Abweichung besteht. Wenn der späte Abbruch einer Schwangerschaft die ‚normale‘ Reaktion auf die Diagnose Down-Syndrom ist, wie ist es einzelnen Frauen dann möglich, konträr zu dieser ‚Normalität‘ zu reagieren? Um diese Fragestellung zu bearbeiten, habe ich ein Forschungsdesign entwickelt, das die Subjektperspektive von Frauen, die sich für das Austragen der Schwangerschaft entschieden haben, abbildet und für die Theoriegewinnung handhabbar macht.

Im Ergebnis liegt eine qualitativ-empirische Arbeit vor, die sich abstrakter ethischer Diskurse enthält. Sie setzt direkt an den persönlichen Erfahrungen der Frauen und den Prozessen und Einflussfaktoren an, denen sie sich in der Entscheidungssituation ausgesetzt fühlten. Sie zeigt die Dynamiken auf, die bei den Beteiligten verschiedener Systemebenen durch die Diagnose ‚Down-Syndrom‘ ausgelöst werden und skizziert die Abgrenzungsleistungen der Betroffenen, sich in Rückbezug auf ihre biographisch gewachsene Identität auf die für sie dauerhaft tragfähigere ‚Option‘ zu konzentrieren. Mit der Einbeziehung biographischer Aspekte und den persönlichen Zugangsweisen der Frauen zu den Maßnahmen der Pränataldiagnostik werden ihre Entscheidungen kontextualisiert und als individuelle, an den persönlichen Ressourcen orientierte Bewältigungsformen dieses kritischen Lebensereignisses analysiert.

Diesen Frauen möchte ich an vorderster Stelle danken: für den Einblick, den sie mir mit Vertrauen und Offenheit in ihre damalige Lebens- und Entscheidungssituation gewährten und für die Freigabe ihrer persönlichen Fallgeschichten zur wissenschaftlichen Analyse. Ohne ihre Bereitschaft, sich in ihren Erzählungen erneut mit der damaligen Lebenssituation konfrontieren zu lassen, hätte diese Arbeit nicht realisiert werden können. Ihnen gilt mein größter Dank.

An zweiter Stelle danke ich der kontinuierlichen und stets konstruktiven, anregenden und respektvollen wissenschaftlichen Betreuung durch meine Doktormutter, Prof. Dr. Helga Deppe-Wolfinger. Die Freiheit und das Zutrauen, das sie mir in der methodischen

---

<sup>1</sup> Mansfield et al. (1999). In die länderübergreifende Auswertung vorliegenden Datenmaterials kamen Quoten aus Großbritannien, Frankreich, USA, Neuseeland und Singapur. In der BRD wird ein entsprechendes Datenmaterial nicht erhoben. Einige Zentren berichten erfahrungsbasiert Quoten zwischen 95% und 100%. Lenhard hat auf Grundlage der Übersicht von Mansfield et al. unter Hinzunahme neuerer internationaler Originalstudien (zwischen 1999 und 2003) eine durchschnittliche Quote von 91,5% ermittelt (Lenhard 2005:64).

Gestaltung und dem strukturellen Aufbau meiner Arbeit gewährte, hat die kreative und organische Entwicklung dieser bis zu der jetzt vorliegenden Form erst möglich gemacht. Danken möchte ich auch Albert Klein-Reinhardt vom Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend: Der Auftrag für eine Literatur-Expertise und die Einbindung in Fachtagungen hat mir die Erarbeitung des theoretischen Orientierungsrahmens und die Diskussion erster empirischer Daten mit einer Fachöffentlichkeit ermöglicht. Einzelne Aspekte der Expertise sind in die vorliegende Arbeit integriert. Last but not least danke ich meinem Ehemann und meinen beiden Kindern für die emotionale und praktische Unterstützung während eines zeitintensiven Prozesses. Ihre Flexibilität und Kooperationsbereitschaft haben mich stets neu motiviert.

Heidelberg, den 12. Juni 2005

Marion Baldus

## Einleitung

Pränataldiagnostik ist der Oberbegriff für ein differenziertes Angebot von invasiven und nicht-invasiven Untersuchungen vorgeburtlichen Lebens, das durch eine kontinuierliche technologische Weiterentwicklung die Möglichkeiten zur Feststellung genetisch bedingter Behinderungen stetig erhöht. Der Trend der technologischen Entwicklung geht in die Richtung immer leichter handhabbarer Testverfahren, die zu einem möglichst frühen Zeitpunkt der Schwangerschaft eingesetzt werden.

Nicht-invasive Verfahren, unter denen der Ultraschall in Deutschland eine zentrale Rolle einnimmt, sind von Frauen wegen ihrer vermeintlichen Harmlosigkeit und Sicherheit hoch akzeptiert (ZfTA 2001:128). Mit der Verfeinerung der sonographischen Technologie haben sich neue Diagnosezeitfenster ergeben, in denen Abweichungen von der fetalen Entwicklung gesichtet und durch nachfolgende Maßnahmen wie Amniozentese<sup>2</sup> oder Chorionzottenbiopsie<sup>3</sup> bestätigt oder entkräftet werden können. Bei Auffälligkeiten wird aus dem als harmlos empfundenen Ultraschall ein Instrument der Verunsicherung und Beunruhigung, das Folgeentscheidungen und -maßnahmen nach sich zieht.

Bei der am häufigsten pränatal diagnostizierten Chromosomenabweichung, der Trisomie 21<sup>4</sup>, sind die zur Verfügung stehenden Handlungsmöglichkeiten sehr begrenzt. Da therapeutische Interventionen am Ungeborenen im ursprünglichen Sinne der Wortbedeutung<sup>5</sup> nicht möglich sind, beschränken sich die Folgemaßnahmen auf zwei Optionen: auf die Möglichkeit, das vorherige Wissen zur Vorbereitung auf die Geburt des Kindes zu nutzen oder auf die Möglichkeit, aufgrund des Wissens die Schwangerschaft durch eine frühzeitig eingeleitete Geburt künstlich zu beenden. In der Praxis hat sich letztere Option als Regelfall gesellschaftlich etabliert.<sup>6</sup>

Für die betroffenen prospektiven Eltern macht aber dieser Regelfall die eigene persönliche Entscheidung nicht leichter. Auch wenn Frauen sich, wie dies aus vielfältigen Schilderungen hervorgeht, durch die Maßnahme eines Abbruchs der Schwangerschaft häufig

---

<sup>2</sup> Fruchtwasseruntersuchung durch Punktion mit einer Nadel durch die Bauchdecke zwischen der 14. u. 18. Schwangerschaftswoche (SSW).

<sup>3</sup> Entnahme von Chorionzottengewebe. Kann vaginal oder durch die Bauchdecke vorgenommen werden (zwischen 10. und 13. SSW).

<sup>4</sup> Mit einer Inzidenz von ca. 0,15% aller Geburten tritt sie deutlich häufiger als alle anderen Chromosomenanomalien auf (Langer 1999a:209).

<sup>5</sup> Therapie [grch.]: Lehre von der Behandlung der Krankheiten oder die Behandlung selbst (Brockhaus DTV 1992). Die Verwendung der Bezeichnung „therapeutischer Abbruch“ für selektive Spätabbrüche ist sinnverzerrend und wird der ethischen Dimension dieser Maßnahme nicht gerecht.

<sup>6</sup> Nach der Diagnose Down-Syndrom wird in ca. 92% der Fälle die Schwangerschaft beendet (Mansfield et al. 1999; Lenhard 2003).



„durchprozessiert“ fühlen<sup>7</sup>, verbleibt die Verantwortung für die Entscheidung dennoch bei ihnen. Am Schlusspunkt einer mehrstufigen Diagnostik fühlen sich Frauen mit dieser schwierigen Entscheidungsaufgabe oftmals sehr allein gelassen. Die Notwendigkeit, innerhalb eines begrenzten Zeithorizonts über eine bereits fortgeschrittene und emotional präsente Schwangerschaft zu entscheiden, wird von vielen Betroffenen nicht als Wahlmöglichkeit, sondern als ein nicht rückgängig zu machendes Dilemma erlebt, das nicht widerspruchsfrei auflösbar ist.

Eine solche Lebenssituation ist mit Unsicherheiten, Ängsten und Ambivalenzen verbunden. In der Regel fühlen sich die Frauen und ihre Partner überfordert und erleben beide Alternativen als problematisch und belastend. Neben rationalen Erwägungen, welche die eigene Lebensplanung, die Zukunftsperspektive und die physisch-psychische Belastbarkeit betreffen, treten in der akuten Entscheidungssituation emotionale Reaktionen in den Vordergrund, die häufig mit einer inneren Abkoppelung von dem als „behindert“ diagnostizierten Ungeborenen verbunden sind.<sup>8</sup>

Mit Begleitungsmodellen, wie sie zuerst von Ringler (1989) in Wien Ende der achtziger Jahre entwickelt wurden, wird auch an einzelnen Kliniken in Deutschland dieser Problematik zunehmend Rechnung getragen.<sup>9</sup> Auf Grundlage der durch das Ministerium für Gesundheit, Soziales, Frauen und Familie des Landes Nordrhein-Westfalen geförderten Beratungsmodelle wird derzeit der langfristige Effekt psychosozialer Beratung auf das Befinden der Frauen und die Verarbeitung des Erlebten wissenschaftlich evaluiert.<sup>10</sup> Die Mehrheit der Betroffenen ist sich aber in der Konfliktsituation weitgehend selbst überlassen, da bisher ausreichende Versorgungs- und Kooperationsstrukturen zwischen Medizin und psychosozialer Beratung fehlen. Am Beispiel von Berlin hat Feldhaus-Plumin mit einer Versorgungsstrukturanalyse Zugangsbarrieren zu einer qualifizierten Beratung empirisch nachgewiesen: „Insbesondere nach der Mitteilung eines positiven Befundes fühlen sich die Frauen von den ExpertInnen allein gelassen“ (Feldhaus-Plumin 2005: 300). In einer bisher nicht veröffentlichten Studie im Auftrag des Bundesministeriums für Forschung und Bildung sind die von den AutorInnen (Nippert/Neitzel/Schmittke) ermittelten Zahlen alarmierend: Nur 7% der Frauen erhielten vor der Durchführung von

<sup>7</sup> Katz-Rothman (1989), Schindele (1990; 1995; 2002), Rapp (1999).

<sup>8</sup> Dieses Phänomen wurde insbesondere innerhalb der psychosomatischen Gynäkologie beschrieben (z.B. Ringler 1991).

<sup>9</sup> Die Klinik für Geburtsmedizin der Charité in Berlin hat bspw. ein klinikinternes Modell entwickelt, das den betroffenen Frauen und ihren Partnern eine „interdisziplinäre nicht-direktive Beratung mit Fetalmediziner, Pädiatern, Genetikern, Psychologen und evtl. kinderchirurgischen Fachdisziplinen“ (Henrich 2002:13) anbietet. Außerdem arbeiten die MedizinerInnen mit einer Mutter zusammen, die sich selbst zu der Geburt ihres Kindes mit Down-Syndrom entschieden hat. Auf dieses Beratungskonzept führt Henrich die Beobachtung zurück, dass sich in dem Zeitraum von 1996-2001 11 von 33 Schwangeren mit der pränatalen Diagnose Trisomie 21 vor der 23. Woche für das Austragen der Schwangerschaft entschieden haben (Henrich, mündliche Kommunikation, Telefonat vom 10. Mai 2005). Henrich beschreibt das Vorgehen des Klinikteams als defensiv und begleitend. Sie würden Frauen grundsätzlich unter keinerlei Zeitdruck setzen, auch dann nicht, wenn die Schwangerschaft beispielsweise schon in der 18. Woche sei. Henrich schließt jedoch nicht aus, dass eine gewisse Vorauswahl bei den Frauen besteht und diese Klinik evtl. einzelne tendenziell entschiedene Frauen anzieht, die dort eine second opinion einholen (Telefonat vom 10. Mai 2005).

<sup>10</sup> Mit der „Verarbeitung des Erlebten“ ist in aller Regel die Verarbeitung des späten Schwangerschaftsabbruchs gemeint. Die Ergebnisse der wissenschaftlichen Erhebung werden für 2006 erwartet.

pränataler Diagnostik eine humangenetische Beratung. Nach einem auffälligen, durch eine invasive Untersuchung verifizierten Befund wurden nur 41% der Frauen in der Humangenetik beraten und lediglich 1,4% erhielten eine psychologische Beratung.<sup>11</sup> In den Berichten der Modellprojekte<sup>12</sup> zur Beratung und Begleitung nach einem positiven Befund fällt auf, dass es fast immer um die Begleitung bei der Vorbereitung auf den Schwangerschaftsabbruch sowie um Fragen der psychischen Verarbeitung dieser Maßnahme geht. Nur in Ausnahmefällen erhielten Beraterinnen die Gelegenheit, eine Frau in ihrer Entscheidung für die Geburt des Kindes zu begleiten. Darin reflektiert sich der gesellschaftliche Gesamttrend, die Geburt eines ‚behinderten‘ Kindes abzuwenden.

### **Der Mangel an detaillierten Erkenntnissen über Entscheidungsprozesse**

Das Erfahrungswissen über Entscheidungsprozesse, die nicht in dem Abbruch der Schwangerschaft resultieren, ist in Fachkreisen daher entsprechend gering. Es stützt sich auf kleine Fallzahlen, die – bezogen auf die einzelne pränataldiagnostische oder gynäkologische Praxis – erst über einen Zeitraum von mehreren Jahren zustande kommen. Ein zweiter Aspekt, der es erschwert, ein tieferes Verständnis über Entscheidungsverläufe zu erlangen, liegt darin begründet, dass die Beratungs- und Informationskontakte oft nur punktuell sind und weniger den Prozess als den Anfangs- und Endpunkt der Entscheidung abbilden.

Während für die Mitteilung der pränatalen Diagnose und die medizinische Indikationsstellung klare professionelle Zuständigkeiten bestehen, ist der Zeitraum zwischen beiden Stationen offen strukturiert.<sup>13</sup> Für Diagnosemitteilung und Indikationsstellung ist systembedingt ein Kontakt zwischen den MedizinerInnen und PatientInnen notwendig, während für die Zeit der Entscheidung sowohl vielfältige Beratungen unterschiedlicher Professionen wie auch gar keine Beratung beansprucht werden. Abgesehen davon, dass es keine flächendeckende Struktur von Beratungseinrichtungen zur Pränataldiagnostik gibt, mangelt es – empirisch belegt – an interdisziplinärer Zusammenarbeit und funktionierenden Kooperationsstrukturen.<sup>14</sup>

Die Ambivalenzen, Unsicherheiten, Ängste und Befürchtungen, die Frauen und ihre Partner im Zusammenhang mit der Aufgabe, sich für oder gegen das Kind zu entscheiden, durchleben, sind deshalb in der Fachwelt nur ausschnitthaft und fast ausschließlich aus der Perspektive nachfolgender Abbruchentscheidungen bekannt. Wie es Frauen er-

<sup>11</sup> Mündlicher Bericht von Prof. Dr. Heidemarie Neitzel am 30. April 2005 während der Abschlussdiskussion der Fachtagung des Instituts Mensch, Ethik und Wissenschaft in Berlin.

<sup>12</sup> Das erste Modellprojekt zu „Entwicklung von Beratungskriterien für die Beratung Schwangerer bei zu erwartender Behinderung des Kindes“ wurde im Auftrag des Bundesministeriums für Familie, Senioren, Frauen und Jugend Ende der neunziger Jahre durchgeführt. Der Abschlussbericht wurde 2002 vorgelegt.

<sup>13</sup> „Welcher Patientin bei welcher Diagnose Beratung angeraten oder angeboten wird oder ob sie wenn überhaupt lediglich Kurzinformationen darüber erhält, liegt letztlich immer in der persönlichen Einschätzung des behandelnden Arztes – solange die psychosoziale Beratung nicht zum selbstverständlichen Standard-Procédure bei PND gehört“ (Abschlussbericht Modellprojekt NRW 2004:11).

<sup>14</sup> Eins der markantesten Ergebnisse beider Modellprojekte liegt in der Feststellung, dass es hartnäckige Probleme in der interdisziplinären Zusammenarbeit zwischen GynäkologInnen und/oder PränataldiagnostikerInnen und psychosozialen Beratungsstellen gibt.



geht, die sich für die Geburt des Kindes entscheiden, wie sie zu ihrer Entscheidung gelangen und welche Faktoren dabei eine Rolle spielen, entzieht sich der gesicherten Erkenntnis. Inhalte, Form und Verortung von Beratungsangeboten vor, während und nach pränataler Diagnostik sollten jedoch idealiter entlang wissenschaftlich fundierter Ergebnisse über Entscheidungsprozesse von Frauen und deren Partnern konzipiert werden. Die Ausrichtung und Funktion von Beratung, ihre Einbettung in einen institutionellen Kontext und damit zusammenhängende Implikationen müssen hier mit reflektiert werden.

## Rechtsanspruch auf Beratung

Mit der Neufassung des Schwangerschaftskonfliktgesetzes 1995 wurde ein Rechtsanspruch auf Beratung in allen eine Schwangerschaft betreffenden Fragen festgeschrieben (Wortlaut siehe Anhang Gesetzestexte). Paragraph 2 dieses Gesetzes bildet die „wesentliche Grundlage für eine umfassende Beratung“ (Zwischenbericht des Modellprojektes BMFSFJ 2/2000) – auch im Bereich der Pränataldiagnostik. Im Bewusstsein der Öffentlichkeit sowie bei AnbieterInnen und potentiellen NutzerInnen der Pränataldiagnostik ist dieser Rechtsanspruch aber bisher nicht ausreichend verankert<sup>15</sup> (Heinkel 2000:65). Überlegungen existieren, den im § 2 Abschnitt 2 „dezidiert genannten Beratungsanspruch ausdrücklich auf das Feld der Pränataldiagnostik zu erweitern, um die Verantwortlichen inzident zur Förderung unabhängiger Beratungstätigkeit zu veranlassen“ (Hofstätter 2000:250).

Auch werden Möglichkeiten einer Gesetzeskorrektur diskutiert, die auf eine Ergänzung des § 218c Abs. 1 StGB um eine Hinweispflicht der MedizinerInnen auf das Recht zielt, soziale Konfliktberatung bei unabhängigen Stellen in Anspruch zu nehmen (ebd.: 252). Initiiert durch den Antrag der CDU/CSU-Fraktion zur „Vermeidung von Spätabbrüchen“ (2004) ist auf politischer Ebene erneut eine Debatte um die Einführung einer verpflichtenden Beratung statt des freiwilligen Angebots sowie um die Einsetzung von interdisziplinär zusammengesetzten Kommissionen zur Indikationsstellung eingeleitet worden.

Zusammenfassend muss konstatiert werden, dass es sowohl bei dem Auf- und Ausbau von Beratungsstrukturen im Kontext von Pränataldiagnostik als auch in der Erforschung von Entscheidungsprozessen nach einem positiven Befund ein Jahrzehnt nach der Gesetzesnovelle des Paragraphen 218 noch großen Handlungsbedarf gibt.

Mit der vorliegenden Arbeit wird ein grundlegender Teilaspekt für die konzeptionelle Weiterentwicklung spezifischer Beratungsleistungen für schwangere Frauen erschlossen: Durch die Fokussierung auf Entscheidungen für das Austragen der Schwangerschaft nach der Diagnose Down-Syndrom werden – abgeleitet von Fallanalysen – Antezedenzmerkmale, Einflussgrößen und prozessuale Stationen der Entscheidungsprozesse aufgezeigt. In Projektion auf den Beratungsbedarf werden durch diese Analyse Informationen und Erkenntnisse generiert, die für die Konzeption der Beratung nach einem positiven Befund aufschlussreiche Ansatzpunkte darstellen.

Darüber hinaus wird die Notwendigkeit einer begleitenden kritischen Reflektion der gesellschaftlichen Praxis von Pränataldiagnostik sowie deren Neu- und Weiterentwicklungen innerhalb der Sonder- und Heilpädagogik aufgezeigt. Der Weg, den diese Arbeit

<sup>15</sup> Heinkel (2000:65); Klein-Reinhardt (2000:10); Zwischenbericht des Modellprojektes (2000).

dabei beschreibt, unterscheidet sich von Ansätzen, die auf die „kritische Auseinandersetzung mit Grundsatzfragen, die vor allem unter Einbeziehung historischer Kontinuitäten (sog. Eugenik-Argument), ethischer Aspekte (Lebensrecht) und sozialer bzw. gesellschaftspolitischer Auswirkungen (zunehmende Behindertenfeindlichkeit)“ (Strachota 2004:61) bezogen waren.

In den Blick genommen werden nicht nur konkrete Problemlagen, die sich für Frauen und ihre Partner aus den neuen technologischen Entwicklungen ergeben, sondern auch die Kettenreaktionen, die eine pränatale Diagnose Down-Syndrom in dem familiären und sozialen Umfeld der Betroffenen auslöst. Bilder und Befürchtungen über das Leben mit einem ‚behinderten‘ Kind werden nicht als abstrakte Projektionen ‚der Gesellschaft‘, sondern als konkrete Bedrängnisse im individuellen Erleben von Frauen nachgezeichnet, die sich an der Schaltstelle der Ablehnung oder Akzeptanz dieses Lebens befanden. Das Potential und die Symbolik, die von der Überwindung der Bedrängnisse und der Entscheidung für das Kind ausgehen, können für den Diskurs über Inklusion, Selektion und Exklusion fruchtbar gemacht werden und ihn um eine neue Dimension bereichern.

### **Aufbau und Struktur der Arbeit**

Bevor die Verläufe und Kristallisationsmomente der Entscheidungsprozesse der Frauen dargestellt werden, wird zu deren kontextueller Einordnung die medizinische und gesellschaftliche Praxis der Pränataldiagnostik und ihre Entwicklung zu einer Wachstumsindustrie nachgezeichnet. Damit wird ein Ausschnitt gesellschaftlicher Realität skizziert, der als Hintergrund für Entscheidungen über Anwendung oder Verzicht von Diagnostik sowie Fortbestand oder Abbruch einer diagnostizierten Schwangerschaft maßgebliche Rahmenbedingungen setzt.

Mit einer auf die zentralen Kernkonzepte und Entwicklungstendenzen fokussierten Darstellung dieser Reproduktionstechnologie werden in einem ersten Teil der Arbeit Vorgehensweisen, Handlungsmuster und paradigmatische Verortungen dieser Dienstleistungsbranche am Anfang des 21. Jahrhunderts aufgezeigt. Die Herausforderungen des Umgangs mit einer hochdifferenzierten Diagnostik werden zunächst auf einer generellen Ebene dargestellt. Das Zusammenspiel zwischen Angebot und Nachfrage, kollektiven Prozessen und persönlichen Entscheidungssituationen sowie realen und konstruierten Ängsten vor biographischen Risiken in der Übergangsphase zur Elternschaft wird im Zuge dessen als eine verwobene und vielschichtige Textur sichtbar, die in persönlichen Entscheidungssituationen nicht ausgeblendet werden kann. Mit der Darstellung dieser Kontextfaktoren wird der über-individuelle Orientierungsrahmen abgesteckt, innerhalb dessen individuelle Entscheidungen von zunehmend mehr Frauen in der Phase ihrer reproduktiven Biographie getroffen werden müssen.

Tendenzen und Strömungen der vorgeburtlichen Detektion und Selektion müssen dabei multiperspektivisch analysiert werden. Weder wird es der Komplexität des Themas gerecht, das ‚System‘ der Pränataldiagnostik oder die ‚Intoleranz‘ der Gesellschaft als Argumentationsfiguren für den progressiven Einsatz von vorgeburtlichen Untersuchungen zu bemühen, noch ist es förderlich, Frauen als Kundinnen die Verführbarkeit durch die Reproduktionstechnologie vorzuhalten, welche die „Illusion einer narzisstischen Eugenik nährt“ (Rommelspacher 2002:22).



Vielmehr geht es darum, das Ineinandergreifen von systembedingten Favorisierungen bestimmter Handlungsmuster mit individuellen Bewältigungsformen und Handlungsoptionen zu analysieren. In der vorliegenden Arbeit geschieht dies anhand der Fallgeschichten von Frauen, die gesellschaftlich betrachtet eine Minorität von fünf bis zehn Prozent darstellen. Indem sie sich mit ihren vom ‚Regelfall‘ abweichenden individuellen Lösungswegen den Normalitätserwartungen verschiedener Systemebenen entziehen, werden diese Erwartungen und Vorannahmen vor dem Hintergrund der Differenz und des Kontrasts besonders deutlich.

Die Ergebnisse aus den Fallrekonstruktionen und der fallübergreifenden Datenanalyse machen den Hauptteil der Arbeit aus. Um dem prozessualen Charakter der Entscheidungsverläufe gerecht zu werden, bilden zwei ausführlich explorierte Fallbeispiele den Auftakt der Textinterpretation. An ihnen werden exemplarisch die wesentlichen Stationen und Kristallisationspunkte der Entscheidungsfindung nachvollzogen. Im Anschluss daran werden auf einer von den einzelnen Fällen abstrahierten Ebene Einflussfaktoren aus der persönlichen und beruflichen Biographie der Frauen und ihrem sozialen Umfeld aufgezeigt.

Die Mitteilung der pränatalen Diagnose ‚Down-Syndrom‘ stellt in den Erzählungen der Frauen den Ereignishöhepunkt dar. Ihm wird in der Datenanalyse besonderes Augenmerk gewidmet. Mit einer verdichteten Darstellung der Reaktionen auf die Diagnosemitteilung werden zugleich zwei Ziele verfolgt: Zum einen werden die massiven Belastungen, die für die Frauen von diesem Ereignis ausgehen, aufgezeigt, und zum anderen werden Ansatzpunkte für eine professionelle Unterstützung in vergleichbaren Lebenssituationen erschlossen.

Die Überwindung der Traumatisierung durch die pränatale Diagnose ist Gegenstand des sich anschließenden Kapitels. Die Strategien der Neuorientierung und Mobilisierung personaler und sozialer Ressourcen werden als Ausdruck einer intensiven „Identitätsarbeit“ (Petzold 1991a:368) interpretiert, die es den Frauen ermöglicht, sich bewusst der Entscheidung für ihr Kind zu stellen und sich noch im Verlauf der Schwangerschaft sukzessive auf dessen Geburt vorzubereiten.

Im abschließenden Teil der Arbeit werden die Forschungsergebnisse hinsichtlich ihrer Implikationen für Theorie und Praxis überprüft. Überlegungen zu einer bedarfsorientierten Begleitung von Frauen nach einer pränatalen Diagnose werden flankiert von Anregungen zur Integration pränataldiagnostischer Themen in Diskurs und Lehre der Sonder- und Heilpädagogik. Mit einem Plädoyer für eine inklusive Gesellschaft als Ausblick der Arbeit wird der aktuell zu konstatierenden Tendenz zur Exklusion im vorgeburtlichen Bereich eine gesellschaftliche Vision entgegengesetzt.

# 1 Gesellschaftliche Praxis und faktische Normalität: Pränataldiagnostik und Selektion am Beispiel des Down-Syndroms

## 1.1 Einführung und Vorbemerkungen

Eltern zu werden ist heute stärker denn je ein Akt planender Vernunft. Verbesserte Zugangsmöglichkeiten zu Mitteln der Familienplanung sowie der Wunsch vieler Frauen und ihrer Partner, den Zeitpunkt der Familiengründung und die Anzahl ihrer Kinder selbst zu bestimmen, hat die reproduktiven Biographien von Frauen in den letzten vier Jahrzehnten entscheidend verändert.<sup>16</sup> Der Geburt des ersten Kindes gehen häufig lange Jahre der Verhütung einer Schwangerschaft oder der Verschiebung des Kinderwunsches voraus.

Technologische Instrumente wie Pränataldiagnostik zur Untersuchung bereits gezeugten Lebens oder In-Vitro-Fertilisation bei unerfülltem Kinderwunsch ermöglichen die Einflussnahme und Steuerung natürlicher Wachstumsprozesse. Dem Einsatz pränataler Diagnostik mit einem differenzierten Angebot an Tests und Sonographien wird der Stellenwert eines Instruments planender Vernunft und verantworteter Elternschaft zugeordnet. Als integraler Bestandteil der allgemeinen Schwangerenvorsorge hat sie das Schwangerschaftserleben von Frauen verändert<sup>17</sup> und neue Entscheidungsnotwendigkeiten hervorgerufen.

Die Diskrepanz zwischen der rasanten Entwicklung diagnostischer Technologien und ihrer Einbettung in einen qualitativ abgesicherten Beratungskontext ist bereits in den neunziger Jahren in mehreren qualitativen und quantitativen Untersuchungen aufgezeigt worden.<sup>18</sup> Diese Diskrepanz hat sich seitdem noch verschärft, da aufgrund niedrigschwelliger Verfahren und globalisierter Vertriebsstrukturen Untersuchungsmethoden innerhalb kurzer Zeithorizonte direkt von diagnostischen Praxen vor Ort übernommen und schwangeren Frauen als individuelle Gesundheitsleistungen (IGeL) angeboten werden.<sup>19</sup> Qualitätsstandards und Qualitätssicherung sind in diesem Bereich schwer zu installieren, weil sich die ärztliche Praxis vor Ort nur schwer einer Qualitätskontrolle unterziehen lässt (vgl. Propping 1998).

---

<sup>16</sup> Zu reproduktiven Rechten siehe PRO FAMILIA-Deutsche Gesellschaft für Familienplanung, Sexualpädagogik und Sexualberatung e.V. Bundesverband (1998): Charta der sexuellen und reproduktiven Rechte.

<sup>17</sup> Darüber geben einschlägige Untersuchungen von Katz-Rothman (1989), Schindele (1990; 1995; 2002), Rothenberg et al. (1994), Gregg (1995) und Rapp (1999) Auskunft.

<sup>18</sup> Beispielsweise: Nippert/Horst 1994; Nippert/Horst/Schmittke 1997; Friedrichs et al. 1998; Gekas et al. 1999.

<sup>19</sup> Damit spiele ich auf das von Nicolaides et al. entwickelte Verfahren an, das die Nackentransparenz-Messung per Ultraschall mit Serumuntersuchungen kombiniert. Nähere Erläuterungen dazu unter 1.5.2.



Konzeptionell wird der Entscheidungsautonomie von Frauen zwar ein hoher Stellenwert zuerkannt, doch bereitet die Umsetzung in die diagnostische Routine Schwierigkeiten. Der Implementierung einer differenzierten Diagnostik in die allgemeine Schwangerenversorgung steht eine unterentwickelte Beratungsstruktur gegenüber.

Durch die verstärkte Privatisierung und Ökonomisierung eines ausdifferenzierten Diagnostik-Angebots in den letzten fünf Jahren entzieht sich die Technikentwicklung zunehmend der Steuerungsmöglichkeit durch Fachverbände<sup>20</sup> und Politik. Die neue Tendenz, mit der Einführung individueller Gesundheitsleistungen schwangeren Frauen zusätzlich zur regulären Vorsorge auf einer privaten Ebene Verfahren zur Risikoeinschätzung anzubieten, illustriert den Grad der Individualisierung von ‚Gesundheitsrisiken‘ und deren potentieller Abwehr in der Pränatalmedizin: Zwischen Anbieter und Abnehmerin entsteht ein selbst zu finanzierender Behandlungsvertrag, der bei Vorliegen medizinisch sinnvoller Gründe durch die Krankenkasse ratifiziert werden kann.<sup>21</sup>

Die ursprünglich gezielt und begrenzt eingesetzte Pränataldiagnostik<sup>22</sup> hat sich als „Revolution auf leisen Sohlen“ (Beck-Gernsheim 1991:35) zu einem Angebot für alle schwangeren Frauen entwickelt, das überwiegend in gynäkologischen und pränataldiagnostischen Privatpraxen abgewickelt wird. Die Information, Beratung und Untersuchung an universitären humangenetischen Instituten spielt dagegen nur noch eine untergeordnete Rolle. Anders als in europäischen Nachbarländern liegt in Deutschland der Löwenanteil an der Durchführung und dem Gewinn durch pränataldiagnostische Untersuchungen in privater Hand: 1995 wurden bereits 71,8% der Leistungen durch niedergelassene ÄrztInnen erbracht (Nippert et al. 1997). Seitdem ist es weiterhin zu einer kontinuierlichen Verlagerung dieser Dienstleistung von universitären Instituten auf private Zentren gekommen.

Zum Auftakt der Darstellung der gesellschaftlichen Praxis von Pränataldiagnostik werden zunächst einzelne Aspekte der Humangenetik und ihre paradigmatische Verortung im angehenden 21. Jahrhundert dargestellt. Im Anschluss daran wird die Entwicklung von der ersten Amniozentese bis zu den neuesten Trends der Pränataldiagnostik aufgezeigt und unter der Perspektive ihrer Implikationen für Frauen und für Menschen mit Behinderungen kritisch reflektiert.

<sup>20</sup> Dieses Phänomen ließ sich bereits 1992 an dem Versuch der Fachgesellschaft für Humangenetik beobachten, das als problematisch eingestufte Triple-Test-Screening nach fetalen Chromosomenabweichungen und Neuralrohrdefekten mit einem Moratorium zu belegen. Der Aufruf der Kommission für Öffentlichkeitsarbeit und ethische Fragen der Gesellschaft für Humangenetik e.V. (1992) (siehe medgen4/1:2) wurde von den niedergelassenen ÄrztInnen weitgehend ignoriert.

<sup>21</sup> Das Pränatalzentrum im Gynaekologikum Hamburg hat eine Kostenliste für die „Wahlleistungen“ ins Internet gestellt. Eine Chorionzottenbiopsie wird als Wahlleistung, wenn sie also medizinisch nicht sinnvoll oder notwendig erscheint, mit 700,00 € fakturiert. ([www.praenatalzentrum.de/content/2\\_5.htm](http://www.praenatalzentrum.de/content/2_5.htm)). Damit wird diese invasive Untersuchung prinzipiell jeder schwangeren Frau zugänglich gemacht. Nicht die medizinisch erachtete Sinnhaftigkeit, sondern ein Behandlungsvertrag zwischen Arzt und Patientin regelt in diesem Fall deren Durchführung.

<sup>22</sup> Für Frauen, die bereits ein Kind mit einer chromosomal bedingten Behinderung geboren hatten und erneut schwanger waren und Frauen mit einem erhöhten „Altersrisiko“.

## 1.2 Der sanfte Zwang zur Normalität und der Rekurs auf die Entscheidungsautonomie

In verschiedenen kritischen Analysen über die gesellschaftliche Funktion von Humangenetik sind historische Verbindungslinien zwischen der eugenischen Politik des Nationalsozialismus und der modernen Praxis der Humangenetik thematisiert worden.<sup>23</sup> Repräsentanten der Humangenetik berufen sich hingegen auf die erfolgte Reflektion der eigenen Geschichte und distanzieren sich bewusst von eugenischen Absichten.<sup>24</sup>

Zweifel an der Neutralität humangenetischer Beratung, sprachwissenschaftliche Analysen von Beratungssitzungen<sup>25</sup> und wiederholte Kritik durch RepräsentantInnen der Behindertenbewegung sowie von Frauennetzwerken haben in der Vergangenheit dazu beigetragen, dass der Beratungsansatz wiederholt überarbeitet wurde<sup>26</sup>. Der Status Quo schreibt ein praxeologisches Modell humangenetischer Beratung vor, das mit den Kernkonzepten ‚Nichtdirektivität‘, ‚informed consent‘ (informierte Einwilligung) und ‚Entscheidungsautonomie‘ der KlientInnen skizziert wird. Auf der konzeptionellen Ebene ist ein Interaktionsmodell entstanden, das sich bewusst von direktem und indirektem Zwang sowie direkter Einflussnahme distanziert (Wolff 2004:17). Im Zentrum des gegenwärtigen „psycho(soziobio)logischen Paradigmas“ (ebd.) steht ein nichtdirektiver Kommunikationsprozess, der den Arzt „unter Berücksichtigung von Kenntnisstand, emotionalem Zustand sowie moralischen Einstellungen seines Patienten bzw. Klienten unter Verzicht auf überindividuelle Ziele und Vermeidung jedes direkten oder indirekten Zwanges“ (ebd.: 18) auf umfassende Information und individuelle Beratung verpflichtet.

Qualitative Forschungsarbeiten (Friedrichs et al. 1998; Hartog 1998; Samerski 2001; Feldhaus-Plumin 2005) und quantitative Studien (Gekas et al. 1999; Smith et al. 1994) bestätigen aus unterschiedlicher Forschungsperspektive die Schwierigkeit, die als Sicherungskonstrukte zur Förderung der Entscheidungsautonomie und Wahrung der Patientinnenrechte gedachten Kernkonzepte des ‚informed consent‘ und der Nichtdirektivität in der Praxis zu realisieren. Als ein wesentlicher Grund für diese Problematik wurde die Einbindung der Pränataldiagnostik in die reguläre Schwangerenvorsorge und die ‚opting

<sup>23</sup> Beispielhaft: Waldschmidt (1992): „Humangenetische Beratung heute“ und Weiß, L. (1992): „Eugenik im Zeitalter der Gentechnologie – Vom Zwang zur freiwilligen Inanspruchnahme“.

<sup>24</sup> Siehe Wolff (2004) und Henn (2004).

<sup>25</sup> Hartog (1997) hat mittels einer diskursanalytischen Untersuchung humangenetischer Beratungsgespräche herausgearbeitet, dass das Bemühen um ‚Nicht-Direktivität‘ der BeraterInnen durch implizite Botschaften und larvierte Handlungsempfehlungen konterkariert wird. Samerski (2002) hat anhand einer Analyse von 30 humangenetischen Beratungssitzungen demonstriert, wie schwangeren Frauen nahegelegt wird, „nicht auf ihr Kind zu hoffen, sondern in Anlehnung an die „Entscheidungstheorie“ aus der Statistik zu einem berechnenden „decision maker“ zu werden“ (Samerski 2002:284). Das Vorgehen der BeraterInnen beschreibt Samerski als Einführung von Frauen in die Begrifflichkeiten, Denk- und Verhaltensweisen einer rationalen Entscheidungsfindung, die den „Management-Strategien einer Unternehmensführung“ (ebd.: 285) gleiche.

<sup>26</sup> Der Beratungsansatz, der mit dem Begriff Erfahrungsorientiertheit“ (Wolff 1998:181) gekennzeichnet wurde, ist jetzt abgelöst worden durch das „psycho(sozio)biologische Paradigma“ (Wolff 2004:17) der Humangenetik.



out'<sup>27</sup>-Strategie niedrigschwelliger Untersuchungsmethoden, wie beispielsweise des Ultraschalls<sup>28</sup>, identifiziert. Friedrichs et al. sehen in der Routinisierung der Pränataldiagnostik bereits eine „stillschweigende Einschränkung“ der Entscheidungsfreiheit (Friedrichs et al. 1998: 61). In ihrer qualitativen Studie „Eine unmögliche Entscheidung“ haben sie dargelegt, wie Routinisierung im Zusammenhang mit nicht stattfindender oder unzureichender Beratung dazu führt, dass Frauen in die Pränataldiagnostik ‚hineinrutschen‘. Vor dem Hintergrund eines analytisch orientierten Interpretationsrahmens nehmen sie an, dass die „Entscheidungskompetenz der Betroffenen insgeheim auch durch die Rahmenbedingungen der ärztlichen Schwangerschaftsbetreuung eingeschränkt werden, indem hier unbemerkt ein Übergangsritus vollzogen wird, der die Schwangere gerade nicht als Entscheidungs-Subjekt anspricht, sondern ihre Einordnung in die Vorgaben des medizinischen Arrangements verlangt“ (Friedrichs et al. 1998:232).

Einen unmittelbaren Steuerungseffekt bei der Anwendung niedrigschwelliger genetischer Tests haben Pilotstudien zu der Einführung von Mukoviszidose-Tests in mehreren europäischen Ländern nachgewiesen. Diese Studien sind zu dem Ergebnis gekommen, dass das Inanspruchnahmeverhalten bei niedrigschwelligen Untersuchungen mit einer entsprechenden Informationspolitik direkt beeinflusst werden kann: „Je nachdem wie der Test Personen mit durchschnittlichem Risiko (1:25) angeboten wurde“ (Nippert 2000: 140), stiegen oder fielen die Inanspruchnahmeraten: „Die Nutzung des Tests ist von den Anbietern steuerbar“ (ebd.). Übersetzt auf die Situation der einzelnen Frau bedeutet dies, dass nicht vorrangig ihre Bedürfnisse und ihre spezifische Lebenssituation über die Anwendung von Tests entscheiden, sondern die Interessen der Anbieter einen starken Einfluss ausüben.<sup>29</sup>

Neben dem Effekt der Medikalisierung der Schwangerschaft stellen sich zunehmend der Mythos der Vermeidbarkeit von Behinderung und die „Individualisierung genetischer Verantwortlichkeit“ (Pieper 1995:244) ein. Gerade an Verantwortung und die Sicherstellung optimaler Startchancen für das Kind wird aber bei werdenden Eltern appelliert. Dass dieser Appell verfängt, hängt mit dem nachvollziehbaren Wunsch nach einem ‚gesunden‘ Kind und dem Versuch zusammen, biographische Risiken (vgl. Beck-Gernsheim 1994) zu minimieren. So wurde der Wunsch nach Stabilität und Sicherheit des eigenen Lebensentwurfs wiederholt als ein wesentliches Motiv für die Inanspruchnahme vorgeburtlicher Untersuchungen (Griese 1999; Friedrichs et al. 1998) identifiziert.

Die Geburt eines von einer Behinderung betroffenen Kindes stellt für Eltern die Konfrontation mit einer ganzen Reihe potentieller Risiken dar: Neben dem Risiko des länger-

<sup>27</sup> ‚Opting out‘ bezeichnet den Fakt, dass sich die Frau aktiv gegen die Durchführung einer pränataldiagnostischen Maßnahme entscheiden muss, die routinemäßig angeboten wird. ‚Opting in‘ bedeutet hingegen, dass sie sich aktiv für die Maßnahme entscheidet, die dann auf ihren Wunsch hin durchgeführt werden kann.

<sup>28</sup> Die Mutterschaftsrichtlinien sehen seit 1995 drei reguläre Ultraschall-Untersuchungen während jeder Schwangerschaft vor. 1996 wurde die Ultraschalluntersuchung nach der Nackenfalte (Nackentransparenz) ebenfalls als regulärer Bestandteil in den Mutterpass aufgenommen.

<sup>29</sup> Nippert zieht aus den Pilotstudien folgende Bilanz: „Es scheint aufgrund der bisherigen Erfahrungen wenig wahrscheinlich, dass Empfehlungen zur Gestaltung von Entscheidungsautonomie und des ‚informed consent‘, wie sie von der Deutschen Gesellschaft für Humangenetik entwickelt wurden ebenso leicht in den Alltag medizinischer Praxis finden wie leicht zu handhabende genetische Testangebote.“ (Nippert 2000:145).

fristigen Ausstiegs aus dem Erwerbsleben – in der Regel der Mutter<sup>30</sup> – bei gleichzeitig finanziellem Mehraufwand für die Betreuung des Kindes gehört auch das Risiko des Verlusts der Zugehörigkeit zur Mehrheitsgesellschaft dazu. Durch ein ‚behindertes‘ Kind sehen Eltern sich nicht nur in ihrer Elternrolle und ihrem Lebensentwurf, sondern auch in der gesellschaftlichen Teilhabe und Akzeptanz gefährdet (vgl. Nippert/Horst 1994: 90). Vorgeburtliche Untersuchungen werden deshalb auch als vermeintliche ‚Sicherheitsmaßnahmen‘ zur Abwehr von Unsicherheiten in der sensiblen Übergangsphase der Familiengründung oder -erweiterung beansprucht (vgl. Waldschmidt 2002:142).

### 1.3 Angst, Angstabwehr und Angstproduktion

Willenbring (1999) und Pieper (1995) haben sich in ihren empirischen Arbeiten zur Pränataldiagnostik mit der Angst vor einem behinderten Kind auseinander gesetzt. Am Beispiel des schon 1989 von Köbsell und Degener beschriebenen „Trisomie-21-Angst-Syndrom“ analysiert Pieper, dass es sich hierbei nicht um eine anthropologische Konstante, sondern um das „Ergebnis spezifischer kultureller Bedeutungsproduktion von Behinderung“ (Pieper 1995:229) handelt. Beteiligt an der Bedeutungsproduktion sind aus ihrer Perspektive nicht zuletzt die cytogenetische Forschung, der Umgang mit medizinischer Statistik und das Angebot pränataler Diagnostik (ebd.).

Wie Pieper hat auch Willenbring darauf hingewiesen, dass das Risiko, ein Kind mit einer Behinderung zu bekommen, oft als Chiffre für eine Vielfalt sozialer und biographischer Probleme steht. Die Angst vor der Geburt eines behinderten Kindes ist demzufolge nicht im Sinne einer konstitutiven individuellen Angst, sondern als ein Konstrukt zu interpretieren, das unterschiedliche psychosoziale und intrapsychische Konflikte umfasst (Willenbring 1999:80). Als weitere Parameter der Angst haben sie Negativzuschreibungen und Stereotypen, die auf mangelnden Kenntnissen beruhen und die Gleichsetzung behinderten Lebens mit leidvollem Leben vorantreiben, identifiziert.

In dem Zeitalter moderner Technologie treffen gesellschaftlich virulente Stereotypen über das Leben von Menschen mit einer Behinderung auf ein differenziertes Angebot an Diagnostik, das von den meisten Anwenderinnen als ‚Sicherheitsmaßnahme‘ zur Bestätigung dessen, dass mit dem heranwachsenden Kind alles in Ordnung ist, verstanden wird. In den meisten Fällen trifft dies auch zu: Nur ein Bruchteil aller Behinderungen (3%) ist genetisch bedingt. Als ein quantitativ größeres Problem haben sich in der medizinischen Praxis die Verunsicherungen herausgestellt, die durch falsch-positive Testergebnisse und durch medizinisch ausgelöste Fehlgeburten entstehen. Aus der Perspektive einer multifaktoriellen „decision analysis“ (Fletcher et al. 1995) wurde am Beispiel des Down-Syndroms der Aufwand, der mit der Suche nach fötalen Abweichungen betrieben

<sup>30</sup> Nach wie vor ist ‚Elternzeit‘ vor allen Dingen ‚Frauenzeit‘. Nur 4,9% der Väter nahm im Jahr 2003 Elternzeit in Anspruch. Ausschließlich um Kind und Haushalt kümmerten sich lediglich 0,2% der Väter (Notz 2005:14).



wird, vor dem Hintergrund der verursachten Fehlgeburten und Kosten ad absurdum geführt.<sup>31</sup>

Das eigene Risiko, ein Kind mit ‚Behinderung‘ zu bekommen, wird häufig überschätzt. Das Risiko hingegen, einen gesunden Feten durch einen invasiven Eingriff<sup>32</sup> zu verlieren, wird tendenziell unterschätzt (Schindele 1995; Wüstner 2000). Zu dieser Risikowahrnehmung beigetragen hat unter anderem die in Deutschland gängige Praxis, Frauen ab 35 Jahren regelmäßig die Amniozentese anzubieten. Obwohl dieses Rechenmodell der ‚Altersindikation‘ auf der Zuordnung zweier völlig unterschiedlicher, inkommensurabler Risiken beruht – die potentielle Geburt eines Kindes mit Down-Syndrom und das Risiko einer Fehlgeburt – konnte diese Regelung in die Schwangerenvorsorge implementiert werden. Nicht nur von fachfremden Disziplinen, auch innerhalb der Humangenetik wird inzwischen von einzelnen Vertretern diese Risikoverrechnung kritisiert: „Hier werden also in geradezu absurder Weise Fehlgeburten und behinderte Kinder miteinander verrechnet“ (Henn 2004:157).

Ein weiterer Kritikpunkt bezieht sich auf die multiplen neuen Ängste, mit denen Frauen durch die unerwünschten Nebeneffekte der technologischen Neuentwicklungen konfrontiert werden. Durch die im Sinne von Risikoverminderung und Angstabwehr (vgl. Wilenbring 1999:245) in Anspruch genommenen diagnostischen Maßnahmen werden neue Ängste und neue Risiken produziert. Der Anlass für risikoreiche Interventionen sind mittlerweile häufig sonographisch beobachtete Auffälligkeiten, die schon in der Frühschwangerschaft<sup>33</sup> oder im zweiten Trimenon mit dem sog. ‚Fehlbildungsultraschall‘ (16. bis 20. Woche) festgestellt werden.

Bei sonographischen Untersuchungen kommt es häufig zu Verdachtsdiagnosen, welche die Betroffenen beunruhigen, letztendlich aber unbegründet waren, weil die visuell darstellbaren Phänomene sich im weiteren Verlauf der Schwangerschaft von selbst auflösen oder angleichen. Eine Studie des Zentrums für Technologiefolgen-Abschätzung in der Schweiz hat die Relation zwischen Verdachtsdiagnosen und Ausgang der Schwangerschaften untersucht: 75% der Kinder, bei denen im Rahmen von Ultraschalluntersuchungen unterschiedliche „Entwicklungsstörungen“ prognostiziert wurden, kamen gesund zur Welt (ZfTA 2001:124). Die prospektiven Eltern werden durch Verdachtsdiagnosen jedoch Gefühlen der Angst, Depression und Besorgnis ausgesetzt (ebd.). Solche Diagnosesverläufe sind verbreitet (ebd.) und müssen auch für die Situation in Deutschland vorausgesetzt werden. Die als Angstabwehr gemeinte und von vielen MedizinerInnen auch

<sup>31</sup> Fletcher, Hicks, Kay & Bond (1995) haben mit der Anwendung einer „decision analysis“ zum Vergleich vorgeburtlicher Screenings nach dem Down-Syndrom in England nachgewiesen, dass der finanzielle Aufwand, die Summe der Fehlgeburten und die Kosten für Folgeuntersuchungen, die durch falsch-positive Screening-Ergebnisse notwendig wurden, in keinem legitimierbaren Verhältnis stehen.

<sup>32</sup> Das Risiko einer iatrogen verursachten Fehlgeburt bei einer Amniozentese liegt nach Angaben in der Literatur zwischen 0,5% und 1% (vgl. Wüstner 2000:138–140). Die Wahrscheinlichkeit, ein Kind mit Down-Syndrom zu gebären, liegt bei Frauen im Alter von 35 Jahren bei 0,5% (Nicolaidis; von Kaisenberg, S. 16 (www.fetalmedicine.com)).

<sup>33</sup> Bei der sonographischen Untersuchung der Nackentransparenz wird deren Dichte zwischen der 11. u. 13. Woche gemessen, die in Korrelation zu dem Vorliegen eines Down-Syndroms steht, aber auch bei anderen Ungeborenen vorkommen kann. Diese Methode wurde maßgeblich von Nicolaidis et al. (1994) vorangetrieben und mit biochemischen Tests über Blutuntersuchungen der Mutter kombiniert.

in diesem Sinne angebotenen Testmöglichkeiten<sup>34</sup> begegnen demnach nicht nur vorhandenen Ängsten, sondern generieren neue. Die Annahme, dass die Technologieentwicklung Befürchtungen und Sorgen schwangerer Frauen reduziert hat, muss deshalb kritisch bewertet werden: „Vielmehr erleben Frauen nun andere Ängste, die viele von ihnen sogar als stressreicher als die ‚alten‘ empfinden“ (Abramsky, zit. n. Rauchfuß 2001:705).

#### 1.4 Normal ist – in der Mitte der Statistik zu sein ...

Analysen über Konstruktionen von Normalität, die insbesondere Waldschmidt (2002 u. 2004) für die Disability Studies fruchtbar gemacht und auf den Kontext der Humangenetik übertragen hat, zeigen die Mechanismen auf, mit denen in der ‚Moderne‘ Normen etabliert werden und deren Einhaltung gesichert wird. Die Sogkraft, die von Normalität „im modernen Sinne“ (Waldschmidt 2002) auf das Verhalten, und eben auch auf das Verhalten in Entscheidungssituationen im Kontext von Pränataldiagnostik, ausgeht, beruht auf Maßstäben und Richtlinien, die durch das mehrheitliche Verhalten von Gesellschaftsmitgliedern gesetzt werden. Zwar ist das einzelne Individuum ‚frei‘, sich auch entgegen dieser Maßstäbe zu entscheiden. Doch stellen „als üblich erlebte und statistisch dokumentierte Verhaltensweisen oder Merkmale“ (Waldschmidt 2004:14) Orientierungsgrößen für den Einzelnen dar.

Um dies an einem Beispiel zu demonstrieren: Wenn es üblich ist, als Frau ab 35 Jahren eine Amniozentese routinemäßig angeboten zu bekommen, weil dieses Alter als Fixpunkt festgelegt wurde, stellt dies unweigerlich eine Richtschnur für individuelles Entscheidungsverhalten dar. Die einzelne Frau dieser Altersgruppe kommt nicht darum herum, sich zu dieser Risikoverrechnung zu positionieren und zu verhalten. Die Sogwirkung des Risikomodells schlägt sich dabei auf mehreren Ebenen nieder: auf die individuelle Ebene der Schwangeren, die sich für oder gegen eine Amniozentese entscheidet, auf die Ebene des Gynäkologen, der sein eigenes Risiko<sup>35</sup> absichert und auf die Ebene der ‚Gesellschaft‘, die die Geburt eines Kindes mit Down-Syndrom für ‚vermeidbar‘ hält und irrtümlich von einer Garantie für ein gesundes Kind ausgeht (vgl. Henn 2004:153).

Das Operieren mit dem statistischen Risikobegriff in der humangenetischen Beratung analysiert Waldschmidt als ein praktiziertes Beispiel für den ‚flexiblen Normalismus‘. Mit dieser Begrifflichkeit lehnt sie sich an Links’ Differenzierung in einen ‚flexiblen Normalismus‘ und ‚Protonormalismus‘ an. Im Gegensatz zu protonormalistischen Strategien, die an der Normativität ausgerichtet sind und „auf der strikten Trennung zwischen dem Normalen und dem Pathologischen“ (Waldschmidt 2004:151) aufbauen, basiert der ‚flexible Normalismus‘ auf Vergleichsgrößen und der individuellen Zuordnung der eigenen Situation und des eigenen Verhaltens zu diesen Parametern. Im Zeitalter der Moderne, das das Versprechen und den „Anspruch auf Freiheit, Gleichheit, auf Unabhängigkeit und Selbständigkeit“ (Beck-Gernsheim 1989:28) bereithält, ist der Ein-

<sup>34</sup> Bundesärztekammer (1998b): „Die pränatale Diagnostik dient dazu, die Schwangere von der Angst vor einem kranken oder behinderten Kind zu befreien.“

<sup>35</sup> Damit spreche ich das Risiko an, bei Nicht-Einhaltung der Hinweispflicht auf ein erhöhtes Risiko im Falle der Geburt eines behinderten Kindes auf Schadensersatzansprüche verklagt zu werden (s. Degener 1999; Tolmein 2002).



satz von Zwangsmaßnahmen durch das Angebot freiwilliger Maßnahmen ersetzt worden, die jedoch durch ihre Dissemination in die Gesellschaft den Charakter eines ‚freiwilligen Zwangs‘ annehmen.

Die einzelne schwangere Frau muss ihr persönliches Risiko innerhalb der über-individuellen Risikolandschaft verorten und daraus Entscheidungen ableiten. Auf der Basis des „Imperativ[s] der Selbststeuerung“ (Waldschmidt 2002:142) und dem Appell, sich rational und verantwortlich zu verhalten, werden so letztendlich in der Summe „eugenische Effekte“ (Neitzke 1999:14) erreicht. Diese äußern sich exemplarisch in dem deutlichen Rückgang von Geburten von Kindern mit Down-Syndrom in der Altersgruppe von Frauen ab 35 Jahren.<sup>36</sup>

Das Wechselwirkungsverhältnis zwischen einer durch Statistiken erfassten ‚flexiblen Normalität‘ und an dieser ‚Normalität‘ orientierten Verhaltensweisen wird an dem Beispiel der durchgängig hohen Abbruchquote von Schwangerschaften nach der Diagnose Down-Syndrom besonders deutlich: Die Quote erhält den Status einer Normalität schaffenden Faktizität, die den Blick mehrerer Systemebenen auf Handlungsalternativen verengt. Auch wenn in dieser existentiellen Entscheidungssituation kein Zwang ausgeübt, sondern lediglich an den ‚Imperativ der Selbststeuerung‘ appelliert wird, lässt sich nicht vermeiden, dass Vorerwartungen und Vorannahmen sowohl im Kontext der Diagnose-mitteilung als auch im Kontext der nächsten einzuleitenden Schritte transportiert werden. Aus der Perspektive der EntscheidungsträgerInnen bedeutet ein konträres Entscheidungsverhalten, sich quer zu den Normalitätserwartungen zu stellen und die Vorannahmen der RepräsentantInnen unterschiedlicher Systemebenen zu durchkreuzen: „Wer austrägt, fällt auf“ (Goldt 2000:48). Dass die Vorannahmen schon weit im Vorfeld zu der eigentlichen Beratungs- und Entscheidungssituation angelegt werden, ist Thema der folgenden Ausführungen.

### 1.5 Das Down-Syndrom als Zielpunkt von ‚Prävention‘

Die Entwicklung der „Wachstumsindustrie“ (Steer 1995:1209) Pränataldiagnostik ist von ihren Ursprüngen vor ca. 35 Jahren bis heute auf den Versuch zurück zu führen, Feten mit Down-Syndrom rechtzeitig im Schwangerschaftsverlauf zu entdecken. Auch wenn heute eine ganze Reihe anderer Entwicklungsstörungen diagnostiziert werden können, steht das Down-Syndrom nach wie vor im Mittelpunkt der Untersuchungen.<sup>37</sup>

<sup>36</sup> Daten aus der Schweiz, Japan, den Niederlanden und Großbritannien zeigen eine deutliche prozentuelle Verschiebung der Geburten von Kindern mit Down-Syndrom von der Altersgruppe der Frauen von 35 bis 45 auf die Gruppe der unter 35-Jährigen (Hoshi et al. (1999); Binkert et al. (2000); Wortelboer et al. (2000); Mutton et al. (1998)). Dies ist konkret auf den gezielten Einsatz invasiver PND bei Frauen ab 35 zurückzuführen. Für Deutschland gibt es keine verlässlichen Zahlen, da die Geburten von Kindern mit Down-Syndrom nicht zentral registriert werden. Lenhard (2003) kommt zu der Einschätzung, dass durch den „äußerst progressiven Einsatz“ (ebd.: 172) von PND und die „hohe Abortrate“ (ebd.: 165) die Inzidenz von Kindern mit Down-Syndrom weiter abnehmen wird.

<sup>37</sup> Mein thematischer Schwerpunkt in der Darstellung der Untersuchungsmethoden liegt im folgenden deshalb auf dem Screening nach dem Down-Syndrom. Andere fetale Entwicklungsstörungen, die pränataldiagnostisch erfasst werden können, sind nicht Gegenstand meiner Erörterungen.

Der ursprüngliche Gedanke der ‚Prävention‘<sup>38</sup> als Ziel der Diagnostik ist von den Anfängen bis in die Gegenwart nachweisbar. Schon 1973, kurz nachdem der erste pränatale Nachweis von ‚Morbus Down‘ gelungen war, kursierten in medizinischen Fachzeitschriften Prognosen, die eine durch ein flächendeckendes Screening aller Frauen erzielbare, beinahe totale ‚Prävention‘ in Aussicht stellten. Stein, Susser und Guterman deklarierten dabei die ‚Prävention‘ als eindeutig erwünschtes Ziel, das es frühzeitig anzustreben galt (Stein/Susser/Guterman 1973:306).

Erste Kosten-Nutzen-Analysen<sup>39</sup> dienten dabei als Argumentationsbasis, um die ‚scientific community‘ von den Vorteilen einer so verstandenen ‚Prävention‘ zu überzeugen. In dieser Logik lohnte sich ein Screening nur dann, wenn die Diagnose in einen Schwangerschaftsabbruch mündete. Dazu war es nötig, dass alle schwangeren Frauen, bei deren Feten eine Chromosomenanomalie entdeckt wurde, auch Zugang zum selektiven Abbruch erhielten (ebd.: 308); eine Voraussetzung, die in der Bundesrepublik mit der Einführung der embryopathischen Indikation im § 218b StGB im Jahre 1974 geschaffen wurde und heute durch die Neuregelung des Schwangerenkonfliktgesetzes durch die medizinische Indikation gegeben ist.

1976 übernahmen in Deutschland die gesetzlichen Krankenversicherungen die Kostenerstattung für die Durchführung von Amniozentesen: In diesem Jahr waren es bundesweit 1796 Untersuchungen (Nippert 1999:63). Danach kam es zu einem rasanten Anstieg. Zehn Jahre später wurden bereits über 30.000 invasive Eingriffe zum Nachweis chromosomaler Abweichungen vorgenommen (Nippert 1999:64). Ein Urteil des Bundesgerichtshofs im Jahr 1984 führte dazu, dass FrauenärztInnen ab sofort alle Schwangeren mit einem erhöhten Altersrisiko auf die Möglichkeit einer Fruchtwasseruntersuchung hinweisen mussten, um sich vor eventuellen Regressansprüchen zu schützen. Ein Verstoß gegen die Hinweispflicht kommt laut Urteil des BGH einem Pflichtverstoß gleich und kann Regressforderungen nach der Geburt eines Kindes mit Down-Syndrom legitimieren.<sup>40</sup>

Weitere zehn Jahre später hatte sich die Gesamtzahl der jährlichen invasiven Untersuchungen noch einmal verdoppelt: 1995 lag sie bei über 60.000 (Westdeutschland inkl. Ostberlin; Nippert 1999:64). In den Jahren 1997 und 1998 wurde eine Größenordnung von ca. 67.000 invasiven Untersuchungen errechnet.<sup>41</sup> Schätzungen gehen davon aus, dass damit ein Plateau erreicht sei, das weitgehend unverändert auf diesem Niveau erhalten bliebe.<sup>42</sup>

<sup>38</sup> Prävention von *praevenire* (lat.) = zuvorkommen. Wird in der Medizin synonym mit dem Begriff der Vorbeugung verwendet. Im Kontext der Pränataldiagnostik wird der Begriff sinnverzerrend eingesetzt, da in fast allen Fällen kuratives Handeln ausgeschlossen ist und nicht der Behinderung, sondern durch selektiven Abbruch der Geburt eines behinderten Kindes ‚vorgebeugt‘ wird.

<sup>39</sup> Zum Thema Kosten-Nutzen-Analysen in der Humangenetik siehe: Schmidtke (2000) und Lenhard (2005).

<sup>40</sup> Eine ausführliche Darstellung von BGH-Urteilen findet sich bei Degener (1999) und Kuhlmann (1996).

<sup>41</sup> Die Zahlen der Kassenärztlichen Bundesvereinigung (KBV) weisen eine Leistungshäufigkeit invasiver Untersuchungen (GOP 112 und GOP 121) von 62.300 in 1996, 67.300 in 1997 (KBV, Auskunft vom 11. Januar 2001).

<sup>42</sup> Konkrete Zahlen nach 1998 liegen mir leider nicht vor. Eine im März 2005 gestartete Anfrage an die KBV zum Update der Daten wurde mit der Begründung abgelehnt, dass eine Zusammenstellung der Zahlen nach Leistungsziffern software-bedingt nicht möglich sei.



### 1.5.1 Die Steigerung der Entdeckungsrate

Prognosen der „almost total prevention“ (Stein/Susser/Guterman 1973:307) des Down-Syndroms trafen hingegen nicht ein. Zum einen war das Risiko der durch eine Amniozentese ausgelösten Fehlgeburt zu hoch. Gerade in der ersten Experimentierphase mit der neuen Technik kam es zu mehr Fehlgeburten und Verletzungen der Feten.<sup>43</sup> Der ‚Risikoparameter‘ Alter wurde deshalb bei der Anwendung der Amniozentese zum Hauptkriterium. Außerdem wurde sie gezielt Eltern angeboten, die bereits ein Kind mit Down-Syndrom hatten und sich bei einer weiteren Schwangerschaft die Option des Abbruchs offen halten wollten. Diese Zielgruppe bildet bei einer gering erhöhten Wahrscheinlichkeit der Geburt eines Kindes mit Down-Syndrom mittlerweile eine kleine Minderheit innerhalb der Gesamtpopulation untersuchter Frauen.<sup>44</sup>

Zum anderen fehlten anfangs die notwendigen Labor- und Beratungskapazitäten, um allen schwangeren Frauen den Zugang zu einer Fruchtwasseruntersuchung zu ermöglichen (Nippert 1994:4), selbst wenn dies politisch gewollt gewesen wäre. Und schließlich rückte mit der Altersbeschränkung die Tatsache in den Vordergrund, dass die meisten Kinder mit Down-Syndrom von jüngeren Frauen geboren werden. Obwohl das altersbedingte ‚Risiko‘ bei Frauen unter 35 Jahren niedriger ist, gebären sie prozentual betrachtet 75% bis 80% aller Kinder mit Down-Syndrom (Tariverdian/Paul 1999:309). Während bei Schwangeren ab 35 die Screening-Politik bereits ihre Wirkung zeigte, blieb durch den allgemeinen Anstieg des durchschnittlichen Gebäralters die Gesamtzahl der Geburten von Kindern mit Down-Syndrom relativ stabil.<sup>45</sup> Aus der Perspektive eines Präventionsgedankens ist dies nur ein suboptimales Ergebnis.<sup>46</sup> Bemühungen, auch Frauen unter dem Alter von 35 Jahren Angebote zur Diagnostik über das Vorliegen eines Down-Syndroms oder anderer genetisch bedingter Behinderungen zu machen, waren deshalb vorwiegend auf nicht-invasive Methoden zur Risikoeinschätzung fokussiert. Zwar ist immer noch die Durchführung einer invasiven Untersuchung zur Verifizierung oder Falsifizierung von Verdachtsdiagnosen notwendig, aber niedrigschwellige Verfahren wie Serumuntersuchungen und Ultraschalldiagnostik haben von der ursprünglichen Begrenzung des Untersuchungskollektivs zu einer Erweiterung auf die gesamte Population von Schwangeren geführt.

Ein wichtiger Meilenstein auf dem Weg zur Entwicklung niedrigschwelliger Verfahren war der sog. Triple-Test, der 1988 in England von Wald et al. eingeführt und in Deutschland kurze Zeit später übernommen wurde. Im Kontext seiner Einführung wurde wieder-

<sup>43</sup> Siehe Wüstner 2000:138-140: Das Risiko einer iatrogen verursachten Fehlgeburt bei Amniozentesen wird in der derzeitigen Praxis auf 0,5 bis 1% beziffert (Gloning u.a. 1995a). Einzelne hochspezialisierte Kliniken weisen mittlerweile eine Rate von 0,2% nach (Henrich 2005, mündliche Mitteilung). Bei einer Frau, bei der Blutungen während der Schwangerschaft auftreten, wird von einem Fehlgeburtsrisiko bis zu 4% ausgegangen (Sancken).

<sup>44</sup> Bei der so genannten „freien Trisomie 21“ wird das Wiederholungsrisiko empirisch auf 1% (Alter bis 38 Jahre) bis 2-5% (Alter über 38 Jahren) geschätzt (Murken/Cleve 1994:168).

<sup>45</sup> Lenhard ermittelte in seiner Elternbefragung ein Durchschnittsalter der Mütter (n=410) zum Zeitpunkt der Geburt ihres Kindes mit Down-Syndrom von 30,1 Jahren (Lenhard 2005:104).

<sup>46</sup> Die „Entdeckungsrate“ vom Down-Syndrom liegt bei alleiniger Anwendung von Amniozentesen aufgrund von Altersindikation bei ca. 20 bis 25% (Tariverdian/Paul 1999:309).

um mit einer hohen Entdeckungs- und Präventionsrate argumentiert. Wald prognostizierte eine „detection rate“ von 69% in der Gesamtpopulation schwangerer Frauen (Wald 1988).

Das Neue an dem Test war die Untersuchung des mütterlichen Bluts nach chemischen Hinweisen auf Vorliegen einer Chromosomenanomalie oder eines Spinalrohrverschlusses (Spina bifida). Durch eine einfache Blutabnahme zwischen der 14. und 16. Schwangerschaftswoche war es jetzt möglich, eine „individuelle Risikoziffer“ (Wüstner 2000: 151) für schwangere Frauen zu ermitteln. Die Population der untersuchten Schwangeren konnte mit dem Verfahren neu differenziert werden. Der ‚grobe‘ Altersparameter wurde durch alters-unabhängige risikospezifizierende Kriterien ergänzt. Ein großer Nachteil des Triple-Tests bestand – wie sich später herausstellte – in der hohen Falschpositiv-Rate von 7,2% bis 33,5% (Sancken 2000), die viele unnötige invasive Untersuchungen mit Fehlgeburtsrisiken nach sich zog.

### 1.5.2 Aktuelle Screening-Methoden: das Versprechen von der lückenlosen Erfassung

In der aktuellen Screening-Praxis spielt der Triple-Test nur noch eine untergeordnete Rolle. An seine Stelle ist ein kombiniertes Verfahren getreten, das aus mehreren Ultraschalluntersuchungen und der Erhebung verschiedener Hormon- und Eiweißwerte aus dem mütterlichen Blut das Risiko für das Vorliegen einer Chromosomenabweichung statistisch errechnet. Zwar wird dieser kombinierte Test (Erst-Trimester-Test) nicht von vornherein als Kassenleistung, sondern als individuelle Gesundheitsleistung (IGeL) angeboten, wird aber als Folgeuntersuchung dann finanziert, wenn z.B. beim Ultraschall eine verdickte Nackenfalte, die mit dem Vorliegen einer Chromosomenanomalie in Verbindung gebracht wird, diagnostiziert wurde.<sup>47</sup>

Wie schon bei der Amniozentese in den sechziger und dem Triple-Test in den achtziger Jahren wurde auch bei der Markteinführung des kombinierten Verfahrens mit einer hohen, wiederum gesteigerten ‚Entdeckungsrate‘ von Föten mit Down-Syndrom geworben. Der Aspekt der ‚totalen Prävention‘ wird hingegen nicht mehr aktiv angesprochen. Vielmehr konzentrieren sich die Darstellungen auf die ‚Detektion‘, ohne die ‚Selektion‘ zu erwähnen. Entsprechend der Kernkonzepte der modernen Medizin wird stattdessen die persönliche Entscheidungsautonomie der Patientin in den Vordergrund gestellt.

Nicolaides et al. führten im Kontext ihres 1994 entwickelten Computerprogramms (Fetal Data Base), das die per Sonographie, Alter der Schwangeren und Erst-Trimester-Test ermittelten Daten mathematisch korreliert und daraus eine individuelle Risikokalkulation erstellt, eine Erfassungsrate von 85-90% an. In neuesten Veröffentlichungen wird durch den Hinweis eines weiteren funktionalisierbaren Parameters – dem ‚nasal bone‘ (Nasenbein) – eine weitere Steigerung in Aussicht gestellt.

Seit 2001 werden die Zusammenhänge zwischen der fetalen Entwicklung eines Babys mit Down-Syndrom und der Absenz des Nasenbeins erforscht. Dabei rekurren die

<sup>47</sup> Die Suche nach der Nackenfalte per Ultraschall ist seit Ende der neunziger Jahre ein vorrangiger Parameter bei der Suche nach dem Down-Syndrom geworden. Ist die Nackenfalte breiter als 2,5 mm im ersten Trimenon wird dies als Hinweis auf das Vorliegen eines Down-Syndroms gewertet (Tariverdian/Paul 1999:349).



Autoren auf Langdon Down und seine phänotypische Erstbeschreibung der ‚flachen Nasenwurzel‘ bei dem nach ihm benannten Down-Syndrom. Durch hoch auflösenden Ultraschall kann demnach schon zwischen der 11. und 13. Woche festgestellt werden, ob beim Ungeborenen das Nasenbein sichtbar ist oder nicht. Wird es per Ultraschall nicht geortet, so wird dies als Hinweis auf das Vorliegen einer Trisomie 21 gewertet. Denn bei „60% – 70% der Trisomie 21 Feten“ (Nicolaidis/von Kaisenberg) ist zwischen der 11.–13.+6 Schwangerschaftswoche das Nasenbein nicht sichtbar. Wird diese Absenz per Ultraschall festgestellt, so „kann die Detektionsrate auf mehr als 95%“ erhöht werden“ (Nicolaidis/von Kaisenberg: Einleitung).

Die Ungeborenen mit Trisomie 21, bei denen keine erhöhte Nackendichte vorliegt – bei etwa 25% ist dies der Fall – können so durch den neuen Parameter ‚Absenz des Nasenbeins‘ dennoch potentiell per Ultraschall identifiziert werden. Das nicht sichtbare Nasenbein allein ist jedoch kein signifikanter Hinweis, da dies z.B. auch mit der ethnischen Herkunft („ethnic origin“) korrelieren kann. Außerdem ist die richtige Sondierung per Ultraschall kompliziert und für eine hohe Fehlerquote prädestiniert.

Mit diesem neuen Parameter zur Risikoberechnung für Trisomie 21 wird in der Praxis bereits operiert – auch auf dem deutschen Markt, der sich aufgrund seiner hohen Anzahl an privat niedergelassenen Pränataldiagnostikern für die schnelle Distribution neuer Untersuchungsmethoden eignet. Kontrollierte multizentrische Studien, wie sie in anderen europäischen Ländern vor Freigabe eines neuen Tests praktiziert werden<sup>48</sup>, könnten einer „prämaturen“ (Nippert 2000:131) Anwendung entgegenwirken.

Bei der Darstellung der ‚Entdeckungsrate‘ von mehr als 95% muss bedacht werden, dass diese vermeintliche Zahl bisher nicht wissenschaftlich erhärtet ist, sondern auf vorläufigen Ergebnissen und Hochrechnungen beruht. Zudem kann die fiktive Zahl nur im Kontext mit einer von Nicolaidis et al. als „sequentielles Screening“ bezeichneten Pränataldiagnostik gedacht werden, die zur Verifizierung oder Falsifizierung der per Computerprogramm errechneten Risikoziffer immer noch nicht ohne invasive Untersuchung auskommt. Für die Bewertung des Verfahrens muss mit einbezogen werden, dass durch den frühen Untersuchungszeitpunkt ein Großteil chromosomaler Abweichungen erfasst wird, bei denen in zahlreichen Fällen (ca. 30–40%)<sup>49</sup> ein natürlicher Fruchttod eintreten würde, die Schwangerschaft also ohnehin verloren ginge. Manche schwangere Frau wird durch die Anwendung des kombinierten Verfahrens „letztlich unnötigerweise“ (Tariverdian/Paul 1999:338) mit der mit psychischen und zum Teil physischen Schmerzen verbundenen Diagnostik und mit nachfolgend künstlich eingeleitetem Abbruch der Schwangerschaft konfrontiert.

### 1.5.3 Pränataldiagnostik als Wachstumsindustrie

Diesem ethischen Konfliktpotential steht die Eigendynamik einer Wachstumsindustrie (vgl. Steer 1995:1209) gegenüber. Die Pränataldiagnostik hat sich zu einem lukrativen

<sup>48</sup> In Kanada, Dänemark und Schweden laufen kontrollierte Studien, die zentral ausgewertet werden, bevor das Verfahren für private Praxen zur Anwendung an der Gesamtpopulation schwangerer Frauen freigegeben wird.

<sup>49</sup> Vgl. Joss 2000:22.

Dienstleistungsbereich entwickelt, der pro Jahr schätzungsweise 20 Mio. Euro Umsatz einbringt (vgl. Nippert 1999:65). Finanzielle und Wettbewerbsinteressen stellen auf dem Markt der Reproduktionstechnologie neben der Hoffnung auf wissenschaftliches Renommee eine wesentliche Triebfeder der Entwicklung und Erforschung neuer Testverfahren dar. Dabei spielt der Faktor Zeit eine wichtige Rolle: Das Verfahren, das sich auf dem globalen Markt zuerst positionieren kann, genießt Wettbewerbsvorteile in der weltweiten Konkurrenz (vgl. Schroeder-Kurth 1993). Einzelne Anbieter werden zu ‚global players‘ dieser Dienstleistungsbranche.<sup>50</sup>

Da die Technologieentwickler von der Annahme ausgehen, jede Frau wolle wissen, „ob ihr erwartetes Kind eine Trisomie hat“ (Schroeder-Kurth 1993), werden grundsätzliche Fragen, wie die Sinnhaftigkeit und Erwünschtheit groß angelegter Screening-Programme von diesem Forschungszweig nicht gestellt. Dies müsste Aufgabe anderer ExpertInnen sein, wie zum Beispiel VertreterInnen aus Politik<sup>51</sup>, Fachverbänden und Verbraucherschutzinitiativen. Regulierende Interventionen sind durchaus denkbar und in der Vergangenheit auch praktiziert worden.<sup>52</sup> Parallel zu dem Forschungszweig der Gentechnik muss auch für die Pränataldiagnostik eine zunehmende Privatisierung und Ökonomisierung zentraler Forschungsfragen festgestellt werden. Der öffentlichen Debatte und der politischen Auseinandersetzung werden dadurch deutliche Grenzen gesetzt (vgl. Bernath 2002:84). Eine Schwierigkeit besteht zudem darin, dass es für die individuellen Erfahrungen der Nutzerinnen der Testverfahren keine Plattform gibt. Eine ‚verbraucherorientierte‘ Sichtweise zu bündeln, ist aufgrund der Zugangsbarrieren kaum möglich. Insbesondere selektive Abbruchentscheidungen werden eher tabuisiert und damit entziehen sich auch die diagnostischen Vorgeschichten einer analytisch-kritischen Reflektion.

#### 1.5.4 Implizite Effekte des Monitorings natürlicher Wachstumsprozesse

Eine untersuchte Schwangerschaft bedeutet in der Lesart des „sequentiellen Screenings“ (Nicolaidis/von Kaisenberg) eine kontinuierliche Errechnung und Bewertung der individuellen Risikoziffer: „Jedes Mal wenn ein Test durchgeführt wird, wird das a priori Risiko mit dem Wahrscheinlichkeitsquotienten dieses Tests multipliziert, um das neue Risiko zu berechnen, welches dann das a priori Risiko für den nächsten Test wird“ (Nicolaidis/von Kaisenberg: 16). Die Werte, welche die Basis für die Berechnung des

<sup>50</sup> Was am Beispiel von Nicolaidis deutlich wird. Als durch sein Institut geschulte und zertifizierte ExpertInnen sind im Internet für Deutschland bereits über 270 PränataldiagnostikerInnen aufgeführt (Stand: März 2005; [www.webs4sme.co.uk/fmf01/get11-14sono.php](http://www.webs4sme.co.uk/fmf01/get11-14sono.php)).

<sup>51</sup> Die niederländische Regierung beschloss in 1997, dass mütterliches Serum-Screening nicht auf einer Populations-Basis angeboten werden darf. Der Hauptgrund für diese Entscheidung war, dass sich in der Zeit vorher gezeigt hatte, dass trotz ausführlicher Beratung das Testergebnis häufig missverstanden worden war (Wortelboer et al. 2000). Eine andere Begründung bestand in der Unsicherheit über psychologische und soziale Effekte eines altersunabhängigen Screening-Kriteriums (ebd.).

<sup>52</sup> Ein Beispiel dafür stellt die Festlegung der Altersgrenze bei der Amniozentese dar: Während Deutschland das Limit bei 35 Jahren festsetzte, zogen die Niederlande es bei 36, England bei 37 und Frankreich bei 38 Jahren. Auch bei der so genannten „Angstindikation“, der Durchführung einer invasiven Diagnostik bei jüngeren Frauen ohne spezifisches Risiko aus Angst vor einem behinderten Kind, existiert eine unterschiedliche Handhabung. Nur in der Bundesrepublik kann diese Indikation gestellt werden und wird von den Kassen finanziert. In Frankreich, Großbritannien und den Niederlanden hingegen gibt es diese Indikation nicht.



Wahrscheinlichkeitsquotienten bilden, stammen dabei aus den Daten, die international erhoben und laufend in das zur Berechnung entwickelte Computerprogramm „fetal data base“ eingespeist werden. Die individuelle Frau, die sich nach diesem Procedure untersuchen lässt, wird so Teil eines übergeordneten Ganzen, eines gigantischen Kollektivs und Datenpools, aus dem wiederum neue Korrelationen abgeleitet werden. Erst mit der Teilnahme am fetal-data-base-Programm an einem der weltweit über 500 registrierten Zentren tragen Frauen zu Erkenntnissen über die tatsächliche Fehlerquote sowie unerwünschte Nebenwirkungen und Optimierungsmöglichkeiten des Verfahrens bei.

#### 1.5.4.1 Medikalisierung der Schwangerschaft

Aus dem Dargestellten wird deutlich, an welchen Stellen das Konfliktpotential der modernen Pränataldiagnostik liegt: Zum einen geht das ‚sequentielle Screening‘ nach dem Down-Syndrom mit einem veränderten Verständnis von Schwangerschaft einher. Nicht mehr das Vertrauen auf natürliche Wachstums- und Entwicklungsprozesse, die im geschützten intrauterinen Umfeld stattfinden ist handlungsleitend. An dessen Stelle ist ein permanentes Monitoring der Wachstumsprozesse getreten, die auf Verdachtsmomente hin untersucht, bewertet und gegebenenfalls aktiv unterbrochen werden.

Ob ein solches Vorgehen letztendlich zielführend im Sinne der Förderung und Sicherung der reproduktiven Gesundheit der Frau ist, kann nur schwer beurteilt werden. Dazu müsste eine Gesamtbilanz über die physischen und psychischen Auswirkungen von der Medikalisierung der Schwangerschaften, von Fehldiagnosen, Fehlgeburten, Verarbeitung selektiver Abbrüche, den weiteren reproduktiven Biographien der Frauen etc. gezogen werden. Dies wäre nur mittels aufwändiger Längsschnittstudien möglich. Die Tatsache, dass mit dem Erst-Trimester-Screening Feten mit Auffälligkeiten erfasst werden, über die eine Frau entscheiden muss, während ohne dieses Wissen in vier von zehn Fällen die Schwangerschaft natürlicherweise verloren gegangen wäre, stimmt sehr nachdenklich. Auch die Überlegung, welche Konsequenzen es für eine Frau und ihre Schwangerschaft haben kann, wenn der Ultraschallspezialist fälschlicherweise eine Abwesenheit des Nasenbeins diagnostiziert und aufgrund des Verdachts auf Vorliegen einer Trisomie 21 weitere, eventuell risikobehaftete, Testmaßnahmen vorschlägt, zeigt die kritischen Aspekte des sequentiellen Screenings für die reproduktive Gesundheit der Frau auf.

#### 1.5.4.2 Das Paradigma der Vermeidbarkeit

Der zweite kritische Punkt bezieht sich auf die Fragestellung der indirekten Diskriminierung von Menschen mit Down-Syndrom, die mit der offensiven pränatalen Suche einhergeht. Kritisch gefragt werden muss, inwieweit mit der impliziten Botschaft eines perfektionierten Strebens nach der Steigerung der Entdeckungsrate die Geburt eines Kindes mit diesem Merkmal als unerwünscht und ‚abwählbar‘ vorverurteilt wird. Eine neue Entwicklung kann darin beobachtet werden, dass die Argumentationsfigur der hohen Entdeckungsrate nicht mehr nur im internen Fachdiskurs angeführt wird, sondern di-

rekt an Endadressatinnen und potentielle ‚Kundinnen‘ kommuniziert wird.<sup>53</sup> Die Grundannahme, dass eine Entdeckungsrate bis zur 100%-Marke erstrebenswert ist, bedarf jedoch der Hinterfragung.

Neben dem Aspekt der indirekten Diskriminierung von Menschen mit diesem Chromosomensatz fordert der rechtlich einklagbare Anspruch auf ‚Schadensregulierung‘ im Falle der Hinweispflicht oder des Übersehens von ‚Fehlbildungs-Merkmalen‘ zum kritischen Diskurs mit der Medizin und der Rechtssprechung auf.<sup>54</sup> Indem Ungeborne mit einer Trisomie 21 zum ultimativen Zielpunkt von Diagnostik werden, wächst die Gefahr, dass ihre Geburt primär unter der Perspektive des ‚Versagens‘ von Diagnostik oder von elterlicher Steuerungsmacht betrachtet wird. Wenn jeder entdeckte Fötus als Erfolg verbucht werden kann, wird ein nichtentdeckter zum ‚Schadensfall‘.<sup>55</sup>

Die Erhöhung der ‚Trefferquote‘, die jetzt durch den Rückgriff auf physiognomische Merkmale (nasal bone) sichergestellt werden soll, ist insofern auch unter der Perspektive des Handlungsdrucks von MedizinerInnen zu betrachten, der mit der Weiterentwicklung technologischer Instrumentarien wächst: Das, was erkennbar ist, ‚muss‘ auch erkannt werden. Durch einen offensiven Umgang mit vermeintlichen Erfolgsquoten wird die Spirale der Erwartungshaltungen und Machbarkeitsvorstellungen auf beiden Seiten höher geschraubt: auf der Seite der Ärzte ebenso wie auf der Seite der Eltern. Auf beiden Seiten wächst die Verantwortung, alles Machbare zu tun, um sich nicht innerhalb des ‚Paradigmas der Vermeidbarkeit‘ zu isolieren oder sich um ‚vertane Wahlmöglichkeiten‘ zu bringen. Systemisch betrachtet tragen sowohl die medizinische, die juristische wie auch die gesellschaftliche Ebene zu einem konsistenten Bild dieses Paradigmas bei. Ein potentieller Effekt, der durch das ‚Paradigma der Vermeidbarkeit‘ generiert wird, liegt in der Präformierung der Entscheidung über Abbruch oder Fortsetzung der Schwangerschaft weit im Vorfeld der konkreten Entscheidungssituation.<sup>56</sup> Dieser Effekt wird nicht zuletzt durch die Suggestivkraft einer entsprechenden Terminologie, durch immanente Botschaften sowie die unausgesprochene Zielsetzung des ‚Suchauftrags‘ transportiert.<sup>57</sup>

<sup>53</sup> Merkblätter für eine „Ultraschalluntersuchung des Feten in der 11.-14. SSW incl. der Nackenfaltenmessung“, die sich direkt an die Patientin wenden und per Internet abrufbar sind, ‚werben‘ mit der hohen Erkennbarkeit der Trisomie 21 (s. z.B. [www.praenatalzentrum.de](http://www.praenatalzentrum.de)).

<sup>54</sup> Rechtssprechung des OLG Düsseldorf v. 6.1.97 AZ 8U 107/95: „Hat die Mutter eines infolge einer Chromosomenanomalie schwerst geschädigten Kindes aufgrund einer fehlerhaften Bewertung eines genetischen Befundes von einem zulässigen Schwangerschaftsabbruch abgesehen, so kann der Träger der Krankenversicherung aus übergangenenem Recht (§ 116 SGB X) von dem Arzt, der die fehlerhafte Bewertung zu vertreten hat, Ersatz der Kosten für die Pflege und die medizinische Betreuung des Kindes verlangen.“

<sup>55</sup> Siehe: Regressansprüche an Ärzte (Degener 1999 und Tolmein 2002).

<sup>56</sup> So vertritt beispielsweise der Humangenetiker und Psychotherapeut Wolff die These, Frauen kämen meistens mit bereits „präformierter Entscheidung“ (Wolff, Fachtagung 2000) in die Beratungsstelle. Den Einfluss medizinisch-genetischer Beratung hingegen schätzt er als marginal ein und misst anderen Entscheidungsparametern einen wichtigeren Stellenwert bei (siehe auch Gasiorek-Wiens 1997:135 und Feldhaus-Plumin 2005:239, Zitat Dr. Kaiser).

<sup>57</sup> Im anglistischen Sprachraum wird wesentlicher direkter von dieser Zielsetzung gesprochen („search and destroy“).



### 1.5.5 Schutz vor Diskriminierung als Gesetzesauftrag

Mit der Gesetzesnovellierung des Paragraphen 218 im Jahr 1995 wurde die frühere so genannte ‚embryopathische‘ Indikation abgeschafft.<sup>58</sup> Der Gesetzgeber hat damit nicht nur der Kritik von Behindertenverbänden Rechnung getragen, sondern auch in Konsequenz zu dem 1994 gesetzlich verankerten Diskriminierungsverbot<sup>59</sup> gehandelt. Mit diesem Gebot wäre es nicht länger vereinbar gewesen, eine Schwangerschaftskonfliktregelung zu tolerieren, die das Merkmal Behinderung als Grund für Abbruchsentscheidungen anerkennt. Die Straffreiheit für einen Schwangerschaftsabbruch nach einem positiven Befund leitet sich seit der Gesetzesnovelle aus der medizinischen Indikation<sup>60</sup> ab. Der Grund für einen Abbruch ist mit dem Wegfall der embryopathischen Indikation so gesehen immer ein ‚mütterlicher‘, der an der Lebenssituation und der Beeinträchtigung des physischen und psychischen Gesundheitszustandes der schwangeren Frau festgemacht ist. Zudem wird in der Indikation darauf abgehoben, dass ein Abbruch als eine nachgeordnete Maßnahme zur Abwendung der ‚Gefahr‘ für die Frau zu bewerten ist – wenn nämlich eine andere für die Frau zumutbare Weise der Abwendung der Gefahr nicht vorhanden ist bzw. für die jeweilige Frau nicht in Frage kommt. Nach der Lesart des Gesetzgebers darf die diagnostizierte Behinderung oder die Art und Schwere der Behinderung und/oder Erkrankung den Abbruch nicht legitimieren. Gleichwohl kann die Subsumierung unter die medizinische Indikation nichts an der Motivation für den Abbruch verändern: Auch wenn die Indikation nicht embryopathisch ist, so ist doch davon auszugehen, dass der Abbruch nach einem positiven Befund durch Pränataldiagnostik embryopathisch motiviert (vgl. Hofstätter 2000) ist.

Mit der neuen § 218-Regelung soll einer Lebenswert-Beurteilung – festgemacht an einer bestimmten pränatalen Diagnose – entgegengewirkt werden.<sup>61</sup> Eine direkte Verbindungslinie zwischen einer diagnostizierten Behinderung und der Abtreibung des Ungeborenen wird auf der Ebene der gesetzlichen Formulierung nicht mehr gezogen. In der Handhabung und Umsetzung hat aber diese Neuregelung de facto wenig geändert: Nach der Diagnose eines ‚schwerwiegenden‘ Befundes, als welcher das Down-Syndrom in der

<sup>58</sup> Wortlaut der bis zur Gesetzesnovellierung gültigen embryopathischen Indikation: „...., wenn nach ärztlichem Ermessen dringende Gründe für die Annahme sprechen, dass das Kind infolge einer Erbanlage oder schädlicher Einflüsse vor der Geburt an einer nicht behebbaren Schädigung seines Gesundheitszustandes leiden würde, die so schwer wiegt, dass von der Schwangeren die Fortsetzung der Schwangerschaft nicht verlangt werden kann.“

<sup>59</sup> Art. 3 Abs. 3 Satz 2 Grundgesetz: „Niemand darf wegen seiner Behinderung benachteiligt werden.“ (Verfassungsnovelle vom 27.10.1994).

<sup>60</sup> Wortlaut medizinische Indikation § 218a Abschnitt 2: „Der mit Einwilligung der Schwangeren von einem Arzt vorgenommene Schwangerschaftsabbruch ist nicht rechtswidrig, wenn der Abbruch der Schwangerschaft unter Berücksichtigung der gegenwärtigen und zukünftigen Lebensverhältnisse der Schwangeren nach ärztlicher Erkenntnis angezeigt ist, um eine Gefahr für das Leben oder die Gefahr einer schwerwiegenden Beeinträchtigung des körperlichen und seelischen Gesundheitszustandes der Schwangeren abzuwenden, und die Gefahr nicht auf eine andere für sie zumutbare Weise abgewendet werden kann.“ (Siehe auch „Gesetzestexte“ im Anhang).

<sup>61</sup> „Die Beseitigung der [embryopathischen] Indikation wird deshalb dem grundgesetzlichen Gebot aus Art. 3 Abs. 3 Satz 2 GG auf die bestmögliche Art gerecht.“ (Hofstätter 2000:70).



Regel eingestuft wird, erfolgt fast durchgängig ein Abbruch.<sup>62</sup> Ethisch verschärft wurde die Situation durch den Wegfall der Befristung.<sup>63</sup> Rein rechtlich kann in Deutschland jetzt bis kurz vor dem errechneten Geburtstermin abgebrochen werden. Entsprechend ist die Zahl der sehr späten Abbrüche gestiegen.<sup>64</sup> Verbunden damit ist die schwierige ethische Frage der potentiellen Überlebensfähigkeit eines zur Totgeburt vorgesehenen Kindes und die darauf reagierende medizinische Praxis des Fetozids.<sup>65</sup>

### 1.5.6 Ausklammerung der ethischen Implikationen durch das Paradigma der Patientenautonomie

Die Auswirkungen einer progressiven Pränataldiagnostik werden von den Testentwicklern thematisch ausgeklammert. Handlungsleitend aus ihrer Perspektive ist die Erhebung, Kontrastierung und Bereitstellung von Daten. Jede weitere Intervention – wie zum Beispiel die Einleitung eines selektiven Schwangerschaftsabbruchs – wird mit dem „Respekt der Autonomie als ein zentrales Prinzip der medizinischen Ethik und Gesetzgebung“ (Nicolaidis/von Kaisenberg: 46) als Angelegenheit der Frau begründet und von der Diagnostik abgekoppelt. Mit dem Angebot eines „hoch qualifizierten Ersttrimester Screening-Service“ (ebd.) kann deshalb argumentativ die „signifikante Erhöhung der Autonomie der Schwangeren“ (ebd.) vertreten werden. Da schon im Kontext früherer Testverfahren, wie des offensiv angebotenen Triple-Tests, die Autonomie der Frauen nicht sichergestellt werden konnte, steht zu bezweifeln, dass dies mit dem kombinierten Verfahren bei einer gleichzeitigen Privatisierung der Gesundheitsleistungen tatsächlich gelingen kann.<sup>66</sup>

Durch die ‚Wahlfreiheit‘, den Abschluss von Behandlungsverträgen über zusätzliche ‚Wahlleistungen‘ sowie den Rekurs auf die Rechte der Patientin ist es allerdings schwierig, Ursache und Wirkung, Aktion und Reaktion, kollektive Prozesse und private Ent-

<sup>62</sup> Welcher Befund als schwerwiegend eingestuft wird, hängt nicht von ‚objektiven‘, sondern wandelbaren und subjektiv unterschiedlich interpretierbaren Kriterien ab (s. dazu Maier 2000: 137ff.) und Wertz (2000).

<sup>63</sup> Die bis embryopathische Indikation sah eine Befristung des Abbruchs bis zur 22. Woche vor. Nach der Novellierung des § 218 StGB ist mit der Subsumierung der embryopathischen Indikation unter die medizinische ein Abbruch ohne Einhaltung von Fristen, also bis kurz vor dem errechneten Geburtstermin, möglich. Aus ethischen Gründen haben sich die Ärzten im Sinne einer Selbstverpflichtung eine Grenzlinie bei der 24. Woche gesetzt.

<sup>64</sup> Von den insgesamt 3421 Abbrüchen nach medizinischer Indikation im Jahr 2003 sind 217 nach der 23. Woche durchgeführt worden. Im Jahr 2002 waren dies von 3271 medizinisch indizierten Abbrüchen 188 und im Jahr 2001 bei einer Gesamtzahl von 3575 medizinischen Abbrüchen 177 (Statistisches Bundesamt, Wiesbaden 2004).

<sup>65</sup> Mittels einer Kalium-Chlorid-Spritze in das Herz des Feten wird vor Einleitung der Geburt durch Prostaglandine sichergestellt, dass das Ungeborene nicht überlebt.

<sup>66</sup> Gekas et al. (1999) wollten mit einer Studie in Frankreich ermitteln, ob das Protokoll des „informed consent“ (informierte Einwilligung) in der Praxis eingehalten wird. Mittels 2000 verwertbarer Fragebögen haben sie den Informationsstand von schwangeren Frauen während der Teilnahme an einem der größten Screening-Programme per Triple-Test in Frankreich erhoben und ausgewertet. In 42,5% wurde den Frauen das Screening-Programm empfohlen, in 41,5% wurde es ihnen „übergestülpt“ und in 16% der Fälle wurde es ohne die Zustimmung der Patientinnen durchgeführt. Darüber hinaus waren 58% aller befragten Frauen der Ansicht, das Screening sei ein obligatorisches Element normaler Schwangerenvorsorge. Insgesamt 57,5% der Anbieter erfüllen also die Standards des „informed consent“ zur Wahrung der Patientinnenautonomie nicht.

scheidungen voneinander zu differenzieren. Gerade die paradigmatische Freizügigkeit, die mit den ‚autonomen Entscheidungen‘ terminologisch gewährleistet wird, ermöglicht das parallele Bestehen von einem rechtlich fixierten Diskriminierungsverbot, das als Schutzformel für Menschen mit Behinderungen gedacht ist, und einer hochdifferenzierten Screening-Strategie nach potentiellen Merkmalsträgern. Medizin, Politik und Gesellschaft berufen sich auf die Einzelentscheidungen von Frauen und deren Partner. Ein Resultat dieser Entwicklung besteht darin, dass Kritik von GegnerInnen der selektiven Pränataldiagnostik zunehmend schwieriger zu adressieren ist.

## 1.6 Das Unbehagen an der Testkultur

In der Vergangenheit haben die Entwicklung pränataldiagnostischer Verfahren und ihre Deklaration als ‚Prävention‘ immer wieder Anlass zur Kritik an der Humangenetik gegeben.<sup>67</sup> Mehrfach wurde die Schließung aller humangenetischen Beratungsstellen in Deutschland gefordert (Sierck/Radtke 1989; Christoph 1990; Anti-Euthanasieforum 1992).<sup>68</sup> Traditionell sind es insbesondere Kirchen, Lebensschützer, Behindertenverbände, Selbsthilfegruppen und Frauennetzwerke, die eine kritische Haltung gegenüber Pränataldiagnostik einnehmen. Aber auch innerhalb des Fachdiskurses in der Humangenetik sind verstärkt kritische Stimmen anzutreffen. Unter Berücksichtigung amerikanischer Literatur (Parens/Asch 2000) ist zu beobachten, dass die Kontroversen mittlerweile quer durch die Fachdisziplinen geführt werden und nicht länger eine Domäne medizinfremder oder medizinkritischer Institutionen und Initiativen sind.

Inhalt und Ziele der Kritik müssen dabei vor dem Hintergrund der Interessen der KritikerInnen gesehen werden. Während Lebensschützer prinzipiell jede Form von Schwangerschaftsabbruch ablehnen, befürworten VertreterInnen der Behindertenbewegung auf einer generellen Ebene die Option des Schwangerschaftsabbruchs, lehnen ihn aber ab, wenn er „embryopathisch motiviert“ (Hofstätter 2000) ist.<sup>69</sup> Beide Initiativen kritisieren den Schwangerschaftsabbruch nach pränataler Diagnose aus völlig unterschiedlichen Motivationen. Im ersten Fall sollen die reproduktiven Rechte von Frauen generell zugunsten des Lebensrechts des Embryos beschnitten werden. Im zweiten Fall richtet sich

<sup>67</sup> Im Rahmen dieser Arbeit geht es mir nicht darum, die Kontroversen detailliert nachzuzeichnen. Ein Überblick über die wichtigsten Akteure und Gruppierungen findet sich bei Arz de Falco (1996) und Friedrichs et al. (1998). Des Weiteren sei auf das „Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik“ (Gründung im Jahre 1995) hingewiesen. Mein Anliegen ist es vielmehr, spezifische Aspekte von Kritik in den Fokus zu nehmen: zum einen geht es um den konkreten Bezug auf die Screening-Praxis zum Down-Syndrom und zum anderen um die professions-interne Zerrissenheit innerhalb der Fachdisziplinen Medizin und Pränataldiagnostik. Damit sollen Anknüpfungspunkte für einen interdisziplinären Diskurs aufgezeigt und einer vereinfachenden Projektion der Kritik von fachfremden Disziplinen auf die Disziplin der Medizin und Genetik in ihrer Pauschalität entgegengewirkt werden.

<sup>68</sup> Auf der Hauptversammlung des Verbandes Deutscher Sonderschulen (1989); auf der Tagung „Vom Recht auf Anderssein“ in Köln (1992).

<sup>69</sup> Z.B. Degener/Köbsell 1992. Die Autorinnen sind der Ansicht, dass es widerspruchsfrei möglich sei, gleichzeitig „für das Recht von Frauen auf Abtreibung und gegen ein vermeintliches Recht auf ein nichtbehindertes Kind zu streiten“ (Degener/Köbsell 1992:8 u.:82ff). Siehe zu dieser Diskussion auch Wegener (2000). Rödler (1990:5) fordert in einem Atemzug die Abschaffung des § 218 und bezeichnet eine Abtreibung aufgrund des Wissens um „bekannte(n) Eigenschaften des zukünftigen Menschen“ (ebd.) als Mord.



bei einer prinzipiellen Befürwortung dieser Rechte und Freiheiten die Kritik ausschließlich auf den selektiven Schwangerschaftsabbruch nach einer pränatalen Diagnose.

### 1.6.1 Schnittstellenproblematik

Pränataldiagnostik tangiert gleichzeitig zwei sensible Bereiche: Sie intermiert an der Schnittstelle von reproduktiven Rechten sowie Freiheiten von Frauen und den Rechten von Menschen mit Behinderungen. Das Spannungsverhältnis zwischen beiden Bereichen ist nicht widerspruchsfrei auflösbar. Die befürchtete Diskriminierung von Menschen mit Behinderungen ist an das Primat der Selbstbestimmung der Frau in Fragen ihrer reproduktiven Biographie geknüpft.<sup>70</sup> Die Selbstbestimmung ist jedoch keine willkürliche, sondern an bestimmte Voraussetzungen gebunden.<sup>71</sup> Eine paradoxe Situation entsteht aus diesem nicht widerspruchsfrei auflösbaren Spannungsverhältnis: Einerseits geht es darum, die reproduktiven Rechte von Frauen gegen Angriffe und Restriktionen zu verteidigen und andererseits Diskriminierung, Selektion und Segregation von Menschen mit Behinderungen aktiv zu bekämpfen (vgl. Rapp 1999:8). Mit der Metapher „zwischen allen Stühlen“ (Waldschmidt 1995:357) beschreiben Frauen mit einer Behinderung ihre Position. Sie werden zum einen als eine spezifische Klientel der Humangenetik adressiert<sup>72</sup>, zum anderen sind sie in ihrer Doppelrolle als Frau und als Frau mit einer Behinderung in besonderem Maße den Herausforderungen ausgesetzt, für die Rechte und Interessen von Frauen einzutreten und sich gegen Diskriminierungen von Menschen mit Behinderungen zur Wehr zu setzen.<sup>73</sup>

Ein Teil der Kritik an Pränataldiagnostik und des Unbehagens an der Testkultur entstammt dieser bipolaren Verknüpfung. Sie führt dazu, dass einige Autoren von Frauen eine bedingungslose Mutterschaft fordern, unabhängig von ‚Qualitätsmerkmalen‘ des erwarteten Kindes (Eggli 1991). Appelliert wird an die Bereitschaft, für ein abweichendes Schicksal offen zu sein und erwartet wird eine bedingungslose Annahme des Kindes als „Zeichen einer von einem großen ethischen Fühlen getragenen Mütterlichkeit“ (Eggli 1991). Im Kontrast dazu stehen Forderungen nach der Anerkennung des Rechts der Frau, eine Schwangerschaft abzuberechen, deren Fortsetzung sie nicht wünscht (Ehrlich 1993). Aus dieser Perspektive befreit eine Lossagung vom Idealbild der bedingungslosen Mutterliebe Frauen aus eigenen Gefangenheiten und ermöglicht ihnen auf dieser Grundlage einen rationalen Umgang mit der Pränataldiagnostik (ebd.). Die Positionen zu der Frage des Abbruchs nach einem positiven Befund sind – wie an diesen beiden Beispielen exemplarisch gezeigt wurde – diametral entgegengesetzt. Im Kontext der Kritik an einem

<sup>70</sup> „Ein Selbstbestimmungsbegriff, der ein „Recht auf ein nichtbehindertes Kind“ impliziert, ist gefährlich“ (Degener/Köbsell 1993:88).

<sup>71</sup> Im Kontext des Abbruchs innerhalb des ersten Schwangerschaftstrimesters ist dies die Beratungsregelung. Im Kontext der medizinischen Indikation ist dies die von einem Arzt zu beurteilende und zu bescheinigende Gefahr einer schwerwiegenden Beeinträchtigung des körperlichen und seelischen Gesundheitszustandes der Schwangeren.

<sup>72</sup> Als vorbelastete potentielle ‚Risikoträgerin‘ bei werdender Mutterschaft.

<sup>73</sup> Waldschmidt kommt zu der Einschätzung, dass Frauen mit Behinderungen humangenetische Beratung und Diagnostik „nicht als einen Weg zu größerer weiblicher Selbstbestimmung ansehen [können], sondern nur als eine weitere Institution zur Kontrolle von Frauen und ihren Körpern“ (Waldschmidt 1995:356).



progressiven Einsatz von Pränataldiagnostik und Selektion muss deshalb immer auch die Motivlage und die ethisch-normative Verortung der KritikerInnen berücksichtigt werden.

Wenn auch die medizinische Indikation in keiner Weise gleichzusetzen ist mit einem Schwangerschaftsabbruch nach der Beratungsregelung<sup>74</sup>, soll an dieser Stelle mit einem kurzen Exkurs auf die gemeinsame Grundlage eingegangen werden: In beiden Fällen geht es darum, dem potentiellen Konflikt zwischen der Schutzbedürftigkeit des sich entwickelnden Lebens und der Freiheit der Frau, ihre Lebensplanung eigenverantwortlich zu gestalten, Rechnung zu tragen. Im Falle einer Entscheidung gegen das sich entwickelnde Leben wird diese unter bestimmten Bedingungen als nichts rechtswidrig bezeichnet bzw. unter Straffreiheit gestellt.<sup>75</sup> In der medizinischen Indikation sind die Bedingungen festgelegt, unter denen ein Abbruch der Schwangerschaft als nicht ‚rechtswidrig‘ eingestuft wird. Deren Auslegung teilt allerdings dem indizierenden Arzt den Freiraum zur Interpretation zu.<sup>76</sup> Beide Regelungen sind also mit spezifischen Bedingungen verknüpfte Ausnahmefälle von einer ansonsten nach wie vor unter strafrechtlichen Sanktionen stehenden Abbruchregelung, die den Schutz des sich entwickelnden Lebens anerkennt, ebenso wie die Tatsache, dass es eine staatlich verordnete ‚Gebärpflicht‘ nicht geben kann.<sup>77</sup>

In Analogie zu der Anerkennung der Tatsache, dass eine ‚Gebärpflicht‘ weder sinnvoll noch mit strafrechtlichen Sanktionen durchsetzbar wäre, darf es auch keine ‚Pflicht‘ zum Abbruch nach einem positiven Befund geben. Im Kontext mit Pränataldiagnostik müsste deshalb sichergestellt sein, dass eine tatsächliche ‚Entscheidungsfreiheit‘ erstens über die Anwendung oder Nicht-Anwendung der Diagnostik und zweitens über das weitere Verfahren nach der Feststellung einer Behinderung oder Erkrankung beim Ungeborenen

<sup>74</sup> Die bis 1995 gültige „soziale Indikation“ besteht seit der neuen Gesetzesregelung nicht mehr. An deren Stelle ist die Beratungsregelung getreten, die Frauen, die einen Abbruch innerhalb der ersten 12 Wochen der Schwangerschaft in Erwägung ziehen, verpflichtet, sich einer Beratung an einer der staatlich anerkannten Beratungsstellen zu unterziehen. Der Nachweis über die durchgeführte Beratung erfolgt über die Ausstellung eines Scheins.

<sup>75</sup> Für eine ausführliche Behandlung der Thematik siehe Hofstätter (2000).

<sup>76</sup> Die Umsetzungsproblematik der medizinischen Indikation in der Praxis hat die Bundesärztekammer zu einer „Erklärung zum Schwangerschaftsabbruch nach Pränataldiagnostik“ veranlasst (1998b): „Die medizinische Indikation ohne Fristbindung [ ] könnte unzutreffend so verstanden werden, als wäre die bloße Tatsache einer festgestellten Erkrankung, Entwicklungsstörung oder Anlagetragerschaft des Kindes für eine Erkrankung bereits eine Rechtfertigung für einen Schwangerschaftsabbruch. [ ] Dabei wird verkannt, dass die medizinische Indikation [ ] voraussetzt, dass – nach ärztlicher Erkenntnis – die Fortsetzung der Schwangerschaft die Gefahr einer schwerwiegenden Beeinträchtigung des körperlichen oder seelischen Gesundheitszustandes der Schwangeren bedeuten würde, die nicht auf andere für sie zumutbare Weise abgewendet werden kann.“ Eine solche Gefahr kann sich auf den auffälligen Befund gründen, der Befund allein darf jedoch nicht automatisch zur Indikationsstellung führen.“

<sup>77</sup> „Entweder wird als das entscheidende Primat die Selbstbestimmung der Frau mit allen komplexen Schwierigkeiten, Grauzonen und Widersprüchen akzeptiert: Dann traut man ihr als mündige Bürgerin zu, das Ungeborene zu hüten, solange es ihr möglich ist und zieht sich aus jedem Zwang zum Austragen als Gesetzgeber und in der Folge auch als Arzt zurück. [ ] Der Gesetzgeber hat sich im politisch erforderlichen Kompromiss 1995 letztlich für das Primat der Selbstbestimmung entschieden, legt aber den Schutz und die Beachtung der Würde des Ungeborenen in die Verantwortung der Frau – wissend, dass das Kind staatlicherseits nicht gegen den Willen der Mutter geschützt werden kann“ (Schroeder-Kurth 1998:110–112).

besteht. Die Option des Austragens der Schwangerschaft müsste nach einem positiven Befund als gleichwertige und nicht vor-verurteilte Option eröffnet werden.

Während Testentwickler und Anbieter mit der Entscheidungsfreiheit und einer Steigerung der Autonomie werben, geben kritische Stimmen zu bedenken, dass schon das Bereitstellen pränataler Diagnosemöglichkeiten kein „neutrales Angebot“ (Clarke, zit. n. Hildt 1998:215) darstellt, sondern – solange therapeutische Interventionsmöglichkeiten fehlen – bereits das Angebot die Empfehlung suggeriert, „im Falle einer entsprechenden Diagnose einen Schwangerschaftsabbruch vornehmen zu lassen“ (ebd.). Mit der Entscheidung, ein diagnostisches Verfahren anzuwenden, sei immer schon tendenziell die Entscheidung zur Beendigung der Schwangerschaft impliziert. „Demzufolge wird Pränataldiagnostik nicht mit völlig offenen Optionen durchgeführt, wobei nach Feststellen einer genetischen Abnormalität im Grunde neu überlegt werden müsste: Wie wird nun weiter vorgegangen?“ (ebd.).

Die Skepsis, die sich auf die Frage der Entscheidungsfreiheit und Autonomie der Betroffenen bezieht, wird durch hohe Abbruchquoten verständlicherweise genährt. Zu diesem Punkt lässt sich auf einer prinzipiellen Ebene entgegenhalten, dass die Quote allein keine große Aussagekraft hat. Ohne deskriptive und differenzierte Informationen kann sie in zwei unterschiedliche Richtungen interpretiert werden: Einerseits kann sie als Indiz für einen ‚Automatismus‘ zwischen dieser Diagnose und dem Abbruch bewertet werden, andererseits als ein Ergebnis erfolgreicher Informations- und Beratungspolitik: invasive Pränataldiagnostik würde in diesem Falle nach entsprechender Information und Beratung von Frauen nur dann angewendet, wenn sie den Abbruch der Schwangerschaft intendieren. In diesem Sinne könnte die Quote als ein Zeichen für eine zielgerichtete ‚Vorselektion‘ zur Teilnahme an Pränataldiagnostik interpretiert werden (vgl. Mansfield et al. 1999:810).

In der Grundaussage sicherlich richtig, müssen dieser Überlegung die Erkenntnisse aus der empirischen Forschung über die Umsetzungsproblematik des ‚informed consent‘ und dem fehlenden Gleichgewicht zwischen der Durchführung von Untersuchungen und Beratungen entgegengehalten werden.<sup>78</sup> Zumindest für die Praxis in Deutschland gilt, dass die von der Gesellschaft für Humangenetik aufgestellte Forderung nach der Trias ‚Beratung-Test-Beratung‘ und nach der Einhaltung des Protokolls des ‚informed consent‘ an der Umsetzung in den medizinischen Alltag scheitert.<sup>79</sup> Zu befürchten ist weiterhin, dass durch die starke Verlagerung der Testdurchführungen auf Privatpraxen und Diagnostikzentren der finanziell schwierig zu fakturierende Aspekt der Beratung<sup>80</sup> wei-

<sup>78</sup> Nippert/Horst/Schmidtke (1997): Aufgrund der Abrechnungsdaten von 1995 geht hervor, dass fast doppelt so viele invasive Pränataldiagnosen (61.794) durchgeführt wurden wie genetische Beratungen (32.777).

<sup>79</sup> Siehe auch die Schlussfolgerungen von Neitzel (1999:72) in „Genetische Beratung im Zeitalter der molekularen Medizin“: „Bei diesen Beispielen wird deutlich, dass die Mehrzahl der Anbieter von Gentests ein informed consent nicht für nötig hält“ und die Aussage bei Nippert/Horst (1994:117): „Wirtschaftliche Interessen gehen vor, hundertprozentig. Beratungen finden nicht statt, es werden Untersuchungen gemacht, von denen Patientinnen nicht informiert sind, die aber abgerechnet werden, Triple-Test z.B.“ (Genetische Beraterin).

<sup>80</sup> Die Vergütung für medizinische Beratungsleistungen durch die Krankenkassen orientieren sich an einem im Vergleich zu diagnostischen Leistungen wirtschaftlich uninteressantem Limit – gemessen in Relation zum Zeitfaktor.



terhin eher marginalisiert als ausgebaut wird. Überlegungen zu einer institutionellen und personellen Trennung von Beratung und Durchführung der Diagnostik – ähnlich wie in der Schwangerenkonfliktberatung nach § 218 – (Bause 2000:104) versuchen dieser Tendenz entgegenzuwirken: Mit einer solchen Trennung soll gewährleistet werden, dass Beratung nicht „mehr oder weniger unbewusst in Richtung auf Durchführung der (wesentlich höher dotierten) diagnostischen Leistung tendiert“ (ebd.). Durch eine personelle und institutionelle Trennung sollen zum einen die ökonomischen Interessen des Diagnostikers aus der Beratungssituation heraus gehalten und zum anderen ein mit besseren Zeitressourcen ausgestatteter Beratungskontext befördert werden.<sup>81</sup> Im Hinblick auf die Verschiebung der Leistungserbringung von den Hochschulinstituten hin zur Niederlassung analysiert deshalb die Autorin, dass ein nicht ökonomisch begründeter Umgang mit genetischen Tests und genetischer Beratung nur gelingen kann, wenn sich die „gesamte Profession“ (ebd.) dem Prozess der Trennung stellt.

Diese Trennung hat sich bisher nicht vollzogen. Es muss von der Einflussnahme ökonomischer Faktoren auf die Angebotsdarstellung der Diagnoseleistungen ausgegangen werden. Gerade deshalb ist die Ausweitung der Pränataldiagnostik auf die Gesamtpopulation der Schwangeren so problematisch. Bei einer hohen Frequentierung der gynäkologischen Praxen in der Phase der Schwangerschaft<sup>82</sup> ist die Erreichbarkeit dieser Zielgruppe für Tests und Untersuchungen extrem gut: „Gleichzeitig wird deutlich, dass Schwangere sich besonders gut als Zielpopulation für genetische Screening-Verfahren eignen, denn sie sind gleichsam eine kaptive Population (= eine Population, die dem ärztlichen Zugriff ausgesetzt ist)“ (Nippert/Horst 1994:24). Durch diesen strukturell angelegten Zugriff und den verstärkten Einsatz niedrigschwelliger Verfahren ist es in den letzten Jahren für die ‚kaptive Population‘ zunehmend schwieriger geworden, sich dem Angebot zu entziehen.

### 1.6.2 Das Unbehagen innerhalb der Medizin

Auch innerhalb der Humangenetik und Medizin werden bestimmte Entwicklungen der Pränataldiagnostik kritisch begleitet. Insbesondere die Fragestellung eines allgemeinen Screenings wird kontrovers diskutiert. Während sich die aktuelle Screening-Politik eindeutig in Richtung des flächendeckenden Erfassens von Feten mit Down-Syndrom entwickelt hat, stehen einzelne VertreterInnen aus Medizin und Humangenetik einer so verstandenen Pränataldiagnostik ablehnend gegenüber.

Bereits in der Untersuchung von Marteau/Nippert (1992) kündigte sich eine heterogene Einschätzung eines allgemeinen pränatalen Screenings nach dem Down-Syndrom an: Zu dem Zeitpunkt der Befragung befürwortete in Deutschland eine knappe Mehrheit (53%) der Humangenetiker einen – hypothetisch angenommenen – sicheren, verlässlichen und kostengünstigen Test zur Feststellung des Down-Syndroms (Marteau/Nippert, zit. n. Nippert/Horst 1994:112). In Großbritannien lag die Zustimmungsrate bei 81%, in Portugal bei 73%.

<sup>81</sup> Wie er in Schwangerenberatungsstellen aufgrund der öffentlichen Finanzierung gegeben ist.

<sup>82</sup> In der „Westfälischen Pränatalstudie“ wurde ermittelt, dass 92% der Schwangeren bis zur 16. Schwangerschaftswoche eine gynäkologische Praxis aufgesucht hatten (s. Nippert/Horst 1994:24).

In Interviews mit einzelnen Humangenetikern etwa zwei Jahre später bestätigte sich dieser quantitativ gewonnene Eindruck durch individuelle Statements: Prof. Murken aus München und der Kinderarzt und Humangenetiker Dr. Pelz aus Rostock distanzieren sich von dem Gedanken eines flächendeckenden Screenings: „Es ist mir einfach eine unbehagliche Vorstellung, dass man durch ein, wenn man es mal so boshaft nennen will, ‚flächendeckendes Screening‘ tatsächlich alle Trisomie-21 [-Fälle] praktisch entdecken kann. Im Grunde ist mir der Gedanke tatsächlich unsympathisch.“ (Nippert/Horst 1994, Anhang:5). Die Gefahr der kumulativen eugenischen Wirkung individueller Abbruchentscheidungen wird durchaus gesehen: „Und vielleicht besteht das Unbehagen einfach in dem Gefühl, dass man durch das Angebot der PD, die man über das Individuum laufen lässt, sich von jedem eugenischen Gedanken frei hält, einen eugenischen Effekt vielleicht aber auch erzielt“ (ebd.: 7). Den Präventionsgedanken bei der Durchführung von Screening-Maßnahmen lehnt Murken ab: „Die Absicht einer Verringerung der Zahl von Kindern mit Down-Syndrom fänd’ ich eine Katastrophe, weil das das grundsätzliche Umdenken brächte. Das wäre dann die konzertierte Aktion zur Verhütung Behinderter, und das würde das gesellschaftliche Denken verändern, wie es unter keinen Umständen hinnehmbar wäre. Die Ärzte sollten nicht als Ziel haben, die Zahl der Down-Syndrom-Kinder zu vermindern“ (ebd.: 13). Der Humangenetiker aus Rostock teilt diese Ansicht: „Screening mündet praktisch in negativer Eugenik. Jetzt nach nahezu 20 Jahren Pränataldiagnostik nehme ich einen zunehmend konservativen Standpunkt ein; er beruht auf der klassischen genetischen Auffassung von der Existenz eines Probanden mit einer gesicherten Diagnose. Es sollte nur dann eine Pränataldiagnostik durchgeführt werden, wenn entweder eine lebenserhaltende Therapie günstigere Entwicklungschancen bietet oder wenn durch den Probanden auch Klarheit über die Art des Leidens besteht, welches pränatal diagnostiziert werden soll“ (ebd.: 18).

### 1.6.3 Abkehr von der Defektorientiertheit der Medizin

Skrupel an einer „unreflektierten Anwendung“ (Stengel-Rutkowski 1997:74) der vorgeburtlichen Untersuchungen äußerte auch die ehemalige Münchner Humangenetikerin Stengel-Rutkowski. In einem Interview für das „Bayerische Integrationsinfo“ bezeichnete sie die Pränataldiagnostik als eine „Herausforderung für die Humangenetik und die ganze Gesellschaft“ und fordert dazu auf, ihre Licht- und Schattenseiten zu reflektieren (Stengel-Rutkowski 1999a).

Die Humangenetikerin, die lange Jahre am Münchner Kinderzentrum arbeitete und dort prägende Begegnungen und Erfahrungen mit Kindern mit Down-Syndrom hatte, vertritt eine innerhalb der Humangenetik kritische Position. Ihr Fach versteht sie als Wissenschaft von der Variabilität der Menschen. Diagnostiziert würden weder Defekte noch Störungsbilder, sondern „unterschiedliche genetische Normalitäten“ (Stengel-Rutkowski 1999a). Sie weicht von den üblichen Denkschemata der Medizin ab und integriert Denkmodelle aus Soziologie und Behindertenpädagogik. Sie versucht die radikale Abkehr von der „Defektorientiertheit“ des medizinischen Paradigmas und betont die spezifischen Entwicklungsmöglichkeiten von Kindern mit „einem veränderten Genprogramm“ (ebd.). Mit Nachdruck warnt sie vor einem gesellschaftlichen Konsens, „nach welchem genetische Veränderungen beim Menschen durch Schwangerschaftsabbruch zu eliminie-



ren sind“ (Stengel-Rutkowski 1999a). Ein solcher Konsens würde die Entscheidungsfreiheit der Eltern gefährden, der sie einen hohen Stellenwert einräumt: „Diese Entscheidungsfreiheit ist eine Grundvoraussetzung der vorgeburtlichen Diagnostik und Elternberatung. Sie darf von keiner Seite her eingeschränkt werden“ (ebd.).

#### 1.6.4 Die zweifelhafte Politik des flächendeckenden Screenings

Kritisch und skeptisch gegenüber einem flächendeckenden Screening äußert sich auch Langer aus Wien in seinem Fachbeitrag „Ethische Probleme in der Geburtshilfe“ (Langer 1999). Langer gehört zusammen mit Ringler zu den PionierInnen einer psychischen Betreuung von Paaren, die einen pathologischen Befund erhalten haben. Auf ihre Initiative geht die Gründung des bereits erwähnten „Wiener Modell[s] – ein interdisziplinäres Betreuungskonzept für werdende Eltern bei Diagnose ‚fetale Missbildung‘“ (Langer/Ringler 1989) Ende der achtziger Jahre zurück. Zwar besteht das „Wiener Modell“ in der ursprünglichen Form nicht mehr, doch konnte es wichtige Impulse und Leitideen für die Betreuung betroffener Eltern setzen.

Langer distanziert sich deutlich von eugenischen Argumenten für die Gesamtpopulation. Er hält sie „sachlich und ethisch“ (Langer 1999:17) für unzulässig. Er fordert die Gewährleistung einer ‚state-of-the-art‘-Medizin durch „interdisziplinäre Transparenz, d.h. die Einbeziehung relevanter Fachkollegen, wie Neonatologen, pädiatrischen Kardiologen, Kinder- und Neurochirurgen etc.“ (Langer 1999:18) in Entscheidungs- und Beratungsprozesse. Ein Entscheidungsprozedere, das sich an dem Vorliegen einer Chromosomenanomalie als einzigem Kriterium orientiert, ohne eine „möglichst gesamtheitliche Evaluation der späteren kindlichen Entwicklungschancen“ (Langer 1999:18) als Ausgangspunkt der Abwägungen vorzunehmen, lehnt er ab.

Die Problematik einer „flächendeckenden, nicht am Einzelfall orientierten aktiven Suche mittels Screening-Methoden (Triple-Test, nuchal translucency)“ (ebd.) verankert Langer am Beispiel des Down-Syndroms: „Wegen des relativ hohen Anteils falsch-positiver Ergebnisse, die wiederum Amniozentesen nach sich ziehen, der günstigen Lebenserwartung der betroffenen Kinder bei gleichzeitiger Fähigkeit zu sozialer Integration, stellen Versuche, eine populationsbasierte Vorgangsweise zu implementieren, eine zweifelhafte Politik dar“ (Langer 1999:19).

#### 1.6.5 Demarkationslinie Down-Syndrom

Barbara Maier, Medizinerin und Philosophin, kritisiert in ihren medizin-ethischen Reflektionen eine „gesellschaftlich akzeptierte Demarkationslinie“ (Maier 2000:139) in Bezug auf das Down-Syndrom. Zur Entscheidungsfindung nach einem pränatal diagnostizierten Befund entwickelt sie einen Orientierungsrahmen, den sie ausdrücklich nicht als „Indikationsliste“, sondern als Diskussionsgrundlage verstanden wissen will (Maier 2000:138).

Ausgehend von der Grundannahme, dass Handlungsoptionen nach positiven Diagnosen nicht der „subjektiven Entscheidung allein überlassen werden“ (Maier 2000:137) können, plädiert sie für einen eingeschränkten Entscheidungsspielraum in Abhängigkeit von der „Schwere der Behinderung“ (ebd.). Mit einer Gruppierung nach der „Schwere von

Erkrankung und/oder Behinderung und der prospektiven Lebens- wie Leidensdauer von Kindern“ (Maier 2000:138) versucht sie diesen Orientierungsrahmen abzustecken. Sie differenziert nach insgesamt sieben Gruppen. Zur dritten Gruppe zählt sie „Beeinträchtigungen, die mit dem Leben gut vereinbar sind“ (ebd.). Explizit nennt sie hier Kinder mit Down-Syndrom und attestiert ihnen Freude am Leben, Kommunikationsfähigkeit und Entwicklungsmöglichkeiten.

Maier bewertet die gesellschaftlich akzeptierte Demarkationslinie als „moralisch sehr bedenklich“ (ebd.: 139). Sie kritisiert, dass das „Lebensrecht von Kindern mit Down-Syndrom dem Kriterium der Zumutbarkeit für präsumptive Eltern nachgeordnet – zumindest in deren Entscheidungshoheit verfügbar gemacht“ wird (ebd.). Damit stellt sie die verbreitete Praxis der Schwangerschaftsabbrüche nach Down-Syndrom in Frage und fordert zu einer grundsätzlich neuen Diskussion heraus.

Mit dem bewusst nicht als Indikationsliste gedachten Orientierungsrahmen tangiert Maier ein in der Vergangenheit weitgehend tabuisiertes und problematisches Thema: Eine Einteilung von diagnostizierten Erkrankungen und/oder Behinderungen bzw. genetischen Abweichungen nach einem vermeintlichen Schweregrad nimmt eine Bewertung der prospektiven Lebensqualität und „Leidensdauer“ (Maier 2000:138) vor. Außerdem bezieht sie sich auf „Personalitätskriterien“ (ebd.), die von dem Utilitaristen Singer<sup>83</sup> in die Debatte um Euthanasie bei Säuglingen eingebracht worden sind. Eine Argumentation mit Personalitätskriterien ist deshalb kritisch. Interessant an ihren Überlegungen ist dennoch die Hinterfragung der „imaginären Trennlinie bei Trisomie 21“ (ebd.: 139). Mit ihrem Plädoyer für eine Einschränkung des Entscheidungsspielraums nach dem Befund Down-Syndrom argumentiert Maier gegenläufig zu der innerhalb der Medizin vertretenen Entscheidungsfreiheit und Autonomie der Patientin.<sup>84</sup> In ihrer Argumentationslogik spielt die Vagheit der „Zumutbarkeitsformel“ (ebd.: 137) wie sie in Paragraph 218a, Abschnitt 2, Eingang gefunden hat, eine wichtige Rolle: Was zumutbar ist und was nicht, wird von sich wandelnden Wertungen über Krankheiten und Behinderungen sowie Integrationsmöglichkeiten in der Gesellschaft mit beeinflusst (ebd.).<sup>85</sup>

Dieser Hinweis ist nicht unwichtig: Gerade beim Down-Syndrom manifestiert sich eine auffällige Gleichzeitigkeit zwischen unterschiedlichen Wertesystemen: Innerhalb einer informierten Fachwelt hat sich das Bild von dieser „Entwicklungsbeeinträchtigung“<sup>86</sup> tiefgreifend gewandelt<sup>87</sup>, während in der Allgemeinbevölkerung und in desinformierten Fachkreisen nach wie vor starre Stereotypisierungen vorherrschen. Das führt zu einer „Gleichzeitigkeit des Ungleichzeitigen“ (Dederich 2000:38), einem paradoxen Neben-

<sup>83</sup> Einen Überblick über die Singer-Debatte findet sich bei Dederich (2000): Ethik und Behinderung. Siehe auch 1.8.

<sup>84</sup> Siehe Positionspapier der Gesellschaft für Humangenetik 1996.

<sup>85</sup> Kriterien zur Festlegung dessen, was als Krankheit, Behinderung oder Anomalie gilt, sind nicht statisch. Im Gegenteil unterliegen sie Einstellungs- und Normenveränderungen, die wesentlich durch gesellschaftliche Faktoren mitbestimmt werden. Für eine neue Sicht auf ‚Behinderung‘ im Falle des Down-Syndroms sei hier stellvertretend Stengel-Rutkowski (1997; 1999a; 1999b) genannt. Dederich (2000:259) weist darauf hin, wie gerade neue Handlungsmöglichkeiten und neue Optionen auf Bewertungsprozesse von ‚Anomalien‘ Einfluss nehmen.

<sup>86</sup> In den USA wird das Down-Syndrom unter den Begriff „developmental disabilities“ subsumiert.

<sup>87</sup> Beispielsweise nachzulesen bei Dittmann (1997) und Wilken (2004).



einander von veränderten Lebensperspektiven für Menschen mit Down-Syndrom einerseits und einer Perfektionierung selektiver Technologien andererseits.<sup>88</sup>

Ungeklärt bleibt die Frage, woher die imaginäre Trennlinie stammt. Aus Einzelentscheidungen betroffener Paare oder aus „sozial akzeptierter Verweigerung des Lebensrechts von Kindern mit Down-Syndrom?“ (Maier 2000:139). Auf Grundlage des Deutschen Strafgesetzbuches Paragraph 218a darf es nur individuelle Einzelentscheidungen geben: „Art und Schwere der zu befürchtenden Behinderung dürfen weder abstrakt noch generell festgelegt werden. Sie sind in Relation zu der jeweiligen Belastung für die Schwangere zu setzen“ (Hofstätter 2000:47). Insofern verbietet sich jede Art von ausgesprochener oder unausgesprochener Indikationsliste.

### 1.7 Diskontinuitäten und Ambivalenzen

Ein Aspekt, der in kritischen Diskursen über Selektion durch Pränataldiagnostik kontrovers behandelt wird, ist die Frage nach der Auswirkung der vorgeburtlichen Auslese auf das gesellschaftliche Klima für Menschen mit Behinderungen. Betroffene selbst haben sich mehrfach dazu geäußert, dass sie die selektive Pränataldiagnostik als Bedrohung empfinden. Sie fühlen sich in ihrer Existenz durch die häufigen Abbruchsentscheidungen nach positiver Diagnose diskriminiert.

Eltern von Kindern mit Behinderungen, insbesondere von Kindern mit Down-Syndrom, werden mit der Aussage konfrontiert, dass die Geburt ihres Kindes vermeidbar gewesen wäre.<sup>89</sup> Gleichzeitig nutzen nicht wenige Eltern, die bereits ein Kind mit Down-Syndrom geboren haben, aus unterschiedlichen Überlegungen heraus in der nächsten Schwangerschaft das Angebot der Pränataldiagnostik<sup>90</sup> und stehen der Entwicklung zukünftiger einfach anzuwendender Bluttests zur Erkennung von Chromosomenanomalien positiv gegenüber (Lenhard 2005:139).

In der Allgemeinbevölkerung ist die gesellschaftliche Akzeptanz von Pränataldiagnostik und selektiven Schwangerschaftsabbrüchen insgesamt sehr hoch. Jeltsch-Schudel berichtet über eine Umfrage in der Schweiz Anfang der neunziger Jahren, aus der hervorgeht, dass 72% bis 80% der befragten Männer und Frauen Pränataldiagnostik befürworteten. Bei der Frage nach dem Abbruch nach Pränataldiagnostik lag die Zustimmung noch oberhalb dieser Prozentziffern (Jeltsch-Schudel 2002:100).

<sup>88</sup> Jeltsch-Schudel fasst diese Gleichzeitigkeit pointiert mit dem Titel „Zwischen Auszeichnung und Abtreibung“ eines Fachaufsatzes zusammen, in dem sie die Ehrungen erwachsener Menschen mit Down-Syndrom für künstlerische und schauspielerische Leistungen neben die „außerordentlich starke[n] Eliminationstendenzen“ (Jeltsch-Schudel 2002:95) zum Lebensbeginn eines Menschen mit Down-Syndrom stellt.

<sup>89</sup> 26,0% der Eltern von einem Kind mit Down-Syndrom haben auf die Aussage: „Mir ist schon vorgeworfen worden, dass man die Geburt meines Kindes hätte verhindern können“ mit „ja“ geantwortet. Eltern, die bereits vor der Geburt die Diagnose kannten, haben diese Frage mit 40,5% beantwortet (Lenhard 2005:109).

<sup>90</sup> Dörner befragte in ihrer wissenschaftlichen Hausarbeit sieben Familien mit einem behinderten Kind zu ihren Einstellungen gegenüber Pränataldiagnostik. Drei von vier Familien, die eine weitere Schwangerschaft planten, beabsichtigten den Einsatz von Pränataldiagnostik. Insgesamt plädierten beinahe alle sieben Familien dafür, „dass die Entscheidung für oder gegen eine vorgeburtliche Untersuchung individuell den Familien überlassen werden und nicht in irgend einer Form von außen mit Reglementierungen verbunden sein sollte“ (Dörner 1998:113).

Ein ähnliches Bild zeichnen die Ergebnisse einer Befragung der Hamburger Bevölkerung zu ihren Einstellungen gegenüber Menschen mit Behinderungen (Wocken 2000). Im Rahmen eines Projektseminars hatten Studierende Datenmaterial aus etwa 1000 Kurzinterviews erhoben.<sup>91</sup> Unter anderem enthielten die Kurzinterviews Fragen zu Elternschaft und Euthanasie. Gerade zu diesem Gegenstandsbereich waren ambivalente Einstellungen in den Antworten deutlich wahrzunehmen. Bei der „Elternschaftsfrage und Euthanasiefrage“ (Wocken 2000:300) ließ sich ein inhaltlich klar benennbarer Punkt des Umschwungs von einer akzeptierenden zu einer skeptischen Haltung verorten: Der Wendepunkt von Akzeptanz zur Ablehnung bezog sich auf die Frage der ‚Schon- oder Noch-Nicht-Existenz‘ des betroffenen Menschen (ebd.: 302). Der selektive Schwangerschaftsabbruch galt in den Augen der Befragten vielfach als legitim und unter humanen Kriterien sogar geboten. Abtreibungen nach der Diagnose einer fetalen Anomalie wurden nahezu einschränkungslos begrüßt. „Ein hochrangiges Entscheidungskriterium ist sodann der Schweregrad der Behinderung“ (ebd.: 309). Diese Haltung schlägt allerdings ab dem Zeitpunkt der Geburt des Kindes um: Die Durchführung eines Infantizids wurde mehrheitlich abgelehnt. Mit dem griffigen Motto „Behinderte akzeptieren? Ja! Behinderte produzieren? Nein!“ fasste Wocken die Untersuchungsergebnisse der Befragungen pointiert zusammen (ebd.: 303).

Daten aus einer Studie von Press & Browner (1994) deuten ebenfalls auf diese beobachtete Ambivalenz hin. Schwangere Frauen, die an einem Serum-Screening teilnahmen, wurden zu ihren Bildern über Behinderung und der Möglichkeit, selbst ein Kind mit Behinderung auf die Welt zu bringen, befragt. Brüche und Diskontinuitäten in ihrer Erzählweise, ihrem gesamten Ausdruck, ihrem Tonfall und ihren Gefühlsäußerungen manifestierten sich an dem Punkt, an dem nicht mehr generelle Einstellungen gegenüber Menschen mit Behinderungen gefragt waren, sondern die konkrete Vorstellung, das eigene Kind könnte von einer Behinderung betroffen sein. Zuvor geäußerte positive und akzeptierende Einstellungen drohten unter der eigenen Betroffenheit plötzlich umzuschlagen. Die Autorinnen interpretierten diese Diskontinuität als ein Umschalten vom „Politischen zum Privaten“ (Press 2000:226).

In die selbe Richtung weist das Ergebnis aus einer Befragung von Nippert & Horst: Fast 90% der Frauen und Männer stimmten der Aussage zu, „Behinderte gehören eigentlich auch in diese Welt und sollten akzeptiert werden. Aber ich persönlich, sofern ich das mit Hilfe der vorgeburtlichen Untersuchung entscheiden kann, will kein behindertes Kind haben“ (Nippert/Horst 1994:90).

Die beschriebenen Einstellungsmuster lassen sich mit dem Begriffspaar ‚Diskontinuitäten und Ambivalenzen‘ fassen. Während auf einer prinzipiellen Ebene die Akzeptanz und Toleranz gegenüber Menschen mit Behinderungen unterstützt und bejaht wird, schlägt diese Haltung um, wenn es um die persönliche Betroffenheit geht: „Mein Mann wollte eigentlich kein zweites Kind mehr und ein behindertes erst recht nicht. Ich würde

<sup>91</sup> Die Kurzinterviews wurden nicht von geschulten InterviewerInnen durchgeführt. Über die methodische Auswertung besteht wenig Transparenz. Die Ergebnisse sind deshalb vorsichtig zu interpretieren. Doch im Kontext der Studie von Press & Browner (1994) und den Untersuchungen von Cloerkes (1985 u. 1997) und Tröster (1990) fügen sie sich zu einem stringenten Gesamtbild.



beruflich mit einem behinderten Kind fertig, als Mutter weiß ich nicht“ (Zitat einer Psychologin, die mit behinderten Kindern arbeitet, zit. n. Nippert/Horst 1994:43).

Diskontinuitäten und Ambivalenzen sind auch in der Einstellungsforschung innerhalb der Psychologie und Soziologie über das Verhältnis zu Menschen mit Behinderungen als ein charakteristisches Merkmal identifiziert worden.<sup>92</sup> Nicht nur im Kontext der Pränataldiagnostik, sondern insgesamt gehen die Autoren von einer Ambivalenz bezüglich der Einstellungen gegenüber Menschen mit Behinderungen aus, die weitgehend unabhängig sei von dem „Einfluss sozio-ökonomischer bzw. demographischer Merkmale der Einstellungsträger“ (Cloerkes 1997:77). Ambivalenz kann dabei nach Wocken in einem doppelten Sinne ausgelegt werden: „Einmal als Gleichzeitigkeit von positiven und negativen Haltungen, als ein Schwanken zwischen Ablehnung und Zuwendung, Diskriminierung und Fürsorge, Abgrenzung und Annäherung, Ausstoßung und Attraktion, Aggression und Hilfe“ (Wocken 2000:303). Im Kontext von Pränataldiagnostik ist dieser „zu allen Zeiten und in allen Kulturen“ (ebd.) präsenten Ambivalenz besondere Aufmerksamkeit zu widmen. Wenn sie als Zustandsbeschreibung auf die Mehrheit der Bevölkerung zutrifft, muss davon ausgegangen werden, dass sie für Entscheidungsmomente im Kontext pränataler Diagnostik konstitutiv ist und nicht nur für die EntscheidungsträgerInnen, sondern auch für ihr soziales Umfeld eine große emotionale Herausforderung darstellt.

Gleichzeitig signalisieren verschiedene Studien aus Deutschland und den USA, dass sich in den letzten 20 Jahren die Einstellungen gegenüber Menschen mit Behinderungen zum Positiven gewandelt haben und sich der Informationsstand insgesamt verbessert hat (Diamond/LeFurgy 1994; Duvdevany 1995; Klauß 1996; EMNID 2000). Allerdings gibt es keine gesicherte Grundlage für die Annahme, dass dieser Wandel stabil ist und auch für die Zukunft vorausgesetzt werden kann. Unklar ist auch, in welchem Maße Pränataldiagnostik auf den positiven Wandel destabilisierend einwirkt. Befürchtungen, dass vorhandene Stereotypen zusätzlich verschärft werden und Menschen mit Behinderungen verstärkt unter der Perspektive der ‚Vermeidbarkeit‘ gesehen werden, sind – wie bereits dargelegt – nicht von der Hand zu weisen.

Systematische Untersuchungen darüber, wie sich „pränatale Diagnostik und Gentechnik tatsächlich auf Menschen mit Behinderungen auswirken“ (Neuer-Miebach 1997:25), fehlen. Für Befürchtungen, dass es zu Entsolidarisierungsprozessen innerhalb der Gesellschaft kommt und die Verantwortung für die Geburt eines Kindes mit Behinderung zunehmend als eine rein private betrachtet wird, liegen jedoch Anhaltspunkte vor. So gelangt Pieper in ihrer Habilitationsschrift zu der Einschätzung, dass sich die „Antizipation einer zunehmenden Engführung der Individualisierung genetischer Verantwortlichkeit und damit eine Erosion umfassenderer gesellschaftlicher Solidaritätsimperative als bedrohliche Zukunftsvision“ (Pieper 1995:244) bereits andeute. Folgewirkungen der gesellschaftlichen Praxis von Pränataldiagnostik auf das gesellschaftliche Klima für Menschen mit Behinderungen und ihre Angehörigen in einer konsistenten empirischen Beweisführung zu erforschen, ist allerdings schwierig. Zwar können Stimmungen, Aussagen und Beobachtungen eingefangen, doch kein kausaler Zusammenhang zwischen Angebot und Inanspruchnahme von Pränataldiagnostik und Behindertenfeindlichkeit

<sup>92</sup> Tröster (1990); Cloerkes (1984; 2001).

hergestellt werden. Die Auffassungen zu dieser Frage gehen dementsprechend konträr auseinander.<sup>93</sup>

### 1.8 Rezeption innerhalb der Sonder- und Heilpädagogik

Der Versuch, die Rezeption pränataldiagnostischer Fragestellungen und Praktiken innerhalb der Sonder- und Heilpädagogik darzustellen, erweist sich als schwierig. Im Ergebnis entsteht ein heterogenes Bild: In einer „Stellungnahme aus behindertenpädagogischer Sicht“ (Hinz/Boban 1988) sowie der Befassung mit den „ethischen Implikationen der Humangenetik“ (Wilken 1988) kommen die AutorInnen zu konträren Ergebnissen.<sup>94</sup> Während Hinz/Boban kategorisch eine „konsequente(n) Ablehnung der Amniozentese“ (Hinz/Boban 1988) fordern<sup>95</sup>, plädiert Udo Wilken für einen pragmatischen Umgang mit den diagnostischen Möglichkeiten und diskutiert die Erstellung eines Kriterienkatalogs als „eine objektivierende Hilfestellung für Berater und zu Beratende“ (Wilken 1988:48). Abhängig von der antizipierten und durch Fördermaßnahmen zu unterstützenden „weitgehend selbständige[n] Teilnahme“ (Wilken 1988:49) am gesellschaftlichen Leben, spricht er sich gegen Schwangerschaftsabbrüche bei leichteren Beeinträchtigungen aus, lehnt sie aber nicht grundsätzlich ab. Vier Jahre später greift Wilken das Thema in einem zweiten Fachartikel noch einmal auf und reflektiert insbesondere das „Ethos verantwortlicher Elternschaft“ (Wilken 1992:183). Der Hauptstrang seiner Argumentation wendet sich gegen die Anwendung „prinzipiengeleitete[r] generelle[r] Normen auf Extremlagen“ (ebd.: 184) im Sinne einer deontologischen Argumentation auf Grundlage des Tötungsverbots und verweist auf den Konflikt zwischen der Schutzbedürftigkeit werdenden Lebens und der eigenverantwortlichen Lebensplanung der Frau. Dabei setzt er im Falle einer eigentlich erwünschten Schwangerschaft eine „bewusster reflektierte Abbruchentscheidung“ (ebd.: 187) als bei einem Schwangerschaftsabbruch nach der damals gültigen sozialen Indikation voraus. Er verteidigt die Rechte auf eine eigenverantwortliche Entscheidung und rekurriert zur „Vermeidung missbräuchlicher Verfügungsrechte“ (ebd.:

<sup>93</sup> Siehe Birnbacher (1993), Wilken (1992) und van den Daele (2004) für die Einschätzung, dass Akzeptanz von Behinderung und PND neben einander bestehen können: „Es könnte sein, müsste aber näher untersucht werden, dass durch ein Ethos verantwortungsvoller Elternschaft nach pränataler Diagnose keine gravierende zusätzliche Stigmatisierung und Ausgrenzung von behinderten Menschen, die in unserer Gesellschaft leben, eröffnet wird, dass aber gleichzeitig eine höhere Sensibilisierung gegenüber möglicher Vermeidung und Prävention von Behinderungen erfolgt“ (Wilken 1992:188). Neuer-Miebach (1997), Degener & Köbsell (1992) und Volz (2003) stehen beispielhaft für die Auffassung, dass PND eine Diskriminierung von Menschen mit Behinderungen darstellt und das soziale Klima verschärft. Lenhard (2005) zieht aus seiner Elternbefragung das Fazit, dass „zum gegenwärtigen Zeitpunkt die negativen Auswirkungen der Pränataldiagnostik durch andere Einflussfaktoren kompensiert werden“ (Lenhard 2005: 167).

<sup>94</sup> Dieser Versuch erhebt nicht den Anspruch auf Vollständigkeit – dies würde den Rahmen vorliegender Arbeit sprengen. Mir geht es vielmehr darum, die Heterogenität der Positionen innerhalb der Sonder- und Heilpädagogik aufzuzeigen und Anknüpfungspunkte für die unter Kapitel 8 ausgeführten „Implikationen für die Sonder- und Heilpädagogik“ darzulegen.

<sup>95</sup> Relativierend muss dazu gesagt werden, dass das Autorenpaar bei dieser Forderung eigene Ambivalenzen mit reflektiert sowie die Gefahr thematisiert, mit einer solchen Forderung gegenüber betroffenen Eltern als „ignorant und arrogant“ (ebd.) zu erscheinen.



185) auf die schon 1988 vorgeschlagene Einführung von formalen und ethischen Kriterien. Unausgedeutet bleibt in seinen Schriften die normative Problematik und die Beurteilung des Lebenswertes, die mit Kriterienkatalogen verbunden sind.<sup>96</sup>

Auch wenn es vereinzelte kritische Bemerkungen zu Wilkens erster Veröffentlichung gab (Bernath 1991:133), wurden die skizzierten konträren Positionsbestimmungen in der Folge nicht konsequent weitergeführt. Dies wird im allgemeinen auf die zeitgleich aufblühende Singer-Debatte zurückgeführt (Dederich 2000; Strachota 2004). Die Konfrontation mit den Thesen der „praktischen Ethik“ absorbierte die Sonder- und Heilpädagogik hinsichtlich eines Grundsatzdiskurses über Fragen des Lebensrechts und Lebenswerts von Menschen mit Behinderungen.

In der überwiegenden Mehrzahl der Beiträge Ende der achtziger bis Ende der neunziger Jahre lässt sich dementsprechend beobachten, dass das Thema der vorgeburtlichen Diagnostik und Selektion fast ausschließlich im Konnex mit dem Thema der Euthanasie diskutiert wird.<sup>97</sup> In der Tendenz ähneln sich dabei die Argumentationsfiguren: Zum einen wird auf die historische Verbindungslinie zwischen den Praktiken der Eugenik während des Nationalsozialismus und der Humangenetik verwiesen und zum anderen die konnotative Verbindung zwischen dem Abbruch nach einer pränatalen Diagnose und der Rechtfertigung von Euthanasie thematisiert.<sup>98</sup> So beziehen sich die meisten Darstellungen und Analysen gleichzeitig auf die humangenetische Beratung und die „Neue Euthanasie-Diskussion“ (Feuser 1992:11), eine Tradition, die bis in Veröffentlichungen um die Jahrtausendwende nachverfolgt werden kann (s. Schumann 2000). Beiträge, in denen auf die konkrete Praxis der Pränataldiagnostik fokussiert und diese hinsichtlich möglicher Anregungen und Implikationen für die Sonderpädagogik erörtert wird, stellen hingegen eine Ausnahme dar.<sup>99</sup>

Ein Grund für die parallele Auseinandersetzung mit den Themen Pränataldiagnostik und Euthanasie liegt in der unmittelbaren Verquickung beider Aspekte durch die Ausführungen von Singer. In seinem System der präferenz-utilitaristischen<sup>100</sup> Ethik hatte er argu-

<sup>96</sup> Zur Problematik von Kriterienkatalogen siehe auch 1.6.5.

<sup>97</sup> In einer gemeinsamen Veranstaltungsreihe der Bremer Lebenshilfe, des Paritätischen Wohlfahrtsverbandes und anderer Verbände im Jahr 1990, die sich die kritische Auseinandersetzung mit den Thesen Singers zum Ziel gesetzt hatte, wurde auch zu den Themen Gentechnologie (Weß 1992), Humangenetische Beratung (Waldschmidt 1992), und der damals geltenden „eugenischen Indikation“ (Rohr 1992) referiert.

<sup>98</sup> Siehe dazu auch die Ausführungen von Geraedts/Zuper (1990), Bernath (1991), Feuser (1992) und Schumann (2000).

<sup>99</sup> Jeltsch-Schudel hat für die Heilpädagogik in der Schweiz mit ihrem Beitrag „Genetische Beratung von Eltern mit „positivem“ Befund nach pränataler Diagnostik“ (1991) differenziert argumentiert und konkrete Anregungen für den Diskurs in der Sonderpädagogik und für die genetische Beratung vorgestellt.

<sup>100</sup> Definition Utilitarismus: „Die Erhebung der Nützlichkeit zum Prinzip des Lebens und der Lebensführung; in der Ethik die bes. in England (J. Bentham, J. St. Mill) entstandene Lehre, dass die sittliche Qualität menschlicher Handlungen nur von ihrer Nützlichkeit (oder Schädlichkeit) und somit von ihren Folgen abhängt; unberücksichtigt bleiben die Motive und Gesinnungen. Der Nutzen der Folgen bemisst sich nach dem Quantum an Glück, das eine Handlung bewirkt (Nutzen-Kalkül). Ziel des Utilitarismus ist das größtmögliche Glück der größten Zahl“ (dtv Lexikon A. Brockhaus GmbH 1982, 1992). Populär wurde der Utilitarismus in dem letzten Jahrzehnt in Deutschland durch den australischen Philosophie-Professor Peter Singer und seinem deutschen „Fürsprecher“ Norbert Hoerster (Jura-Professor). Zentrales Kernstück der utilitaristischen Ethik in Bezug auf Pränataldiagnostik und selektiven Schwangerschaftsabbruch ist der Substitutionsgedanke. Singer und Hoerster rechnen dabei (z.B. bei einem Föten mit Down-Syndrom) den Verlust des

mentiert, dass die Grenzen zwischen dem Abbruch einer Schwangerschaft und dem Töten eines Neugeborenen im ersten Lebensmonat unter bestimmten Umständen durchlässig seien.<sup>101</sup> Da Embryonen, Feten und Neugeborene in seinem System der Personalkriterien noch nicht als ‚Personen‘ gelten, müsse ihnen auch kein Lebensrecht zugestanden werden. In dieser Argumentation wird folglich eine direkte Verbindung zwischen dem Abbruch nach einer pränatalen Diagnose und dem Infantizid im ersten Lebensmonat hergestellt und legitimiert. Eine Toleranz selektiver Abbrüche würde innerhalb dieses Denkschemas folglich auch die Akzeptanz von Infantiziden nach sich ziehen – eine Position, die einem ethischen Dammbruch gleichkäme und von Seiten der Sonder- und Heilpädagogik intensiv bekämpft wurde. Aufgerüttelt durch die Thesen von Singer wurde eine Ethikdebatte eingeleitet, in der die Würde und der Lebenswert von Menschen mit Behinderungen gegen die Angriffe verteidigt und das „unbedingte Lebens- und Bildungsrecht aller Menschen“ (Dederich 2000:25) eingefordert wurde.<sup>102</sup>

Bei aller Anerkennung der Notwendigkeit dieses Diskurses wurde etwa zehn Jahre später von Dederich (2000) und Strachota (2004) unter Bezugnahme auf Bonfranchi kritisch darauf hingewiesen, dass über die einseitige Fixierung auf die Singer-Debatte der Sonderpädagogik die „Ebene der klinischen und gesellschaftlichen Praxis und der mit ihr verknüpften Probleme“ (Dederich 2000:9) aus dem Blick geraten sei. Die konkrete Praxis der vorgeburtlichen Selektion mitsamt der fortschreitenden Ausdifferenzierung und Kommerzialisierung habe sich deshalb – so das Erklärungsmodell – weitgehend unreflektiert an der Sonder- und Heilpädagogik vorbei entwickelt.

Mit der Jahrtausendwende, die zugleich durch die Kartierung des menschlichen Genoms im Rahmen des Human-Genom-Projektes neue Versprechen auf Diagnostik und Therapie bereit hielt, entstand eine neue Auseinandersetzung mit den potentiellen Auswirkungen der Genetik, Biomedizin und Bioethik auf die Sonderpädagogik und ihre Klientel. Schumann und Dederich haben nicht nur den notwendigen ethischen Diskurs „innerhalb und außerhalb der Behinderten- und Integrationspädagogik“ (Schumann 2000:41; Dederich 2000:21f.) eingefordert, sondern sich mit einigen Problemstellungen der sich verselbständigenden Praxis der Pränataldiagnostik befasst. Einschlägige Veröffentlichungen von Degener/Köbsell (1992), Schindele (1995) und Nippert (1994) wurden jetzt zur Kenntnis genommen und reflektiert (Schumann 2000; Dederich 2000). Aufforderungen zu einer „Einmischung in die bisher stark medizinisch bestimmte Beratungsphase im Kontext von Humangenetik und pränataler Entscheidungsfindung“ (Schumann 2000:53; vgl. Jeltsch-Schudel 1991:166f. und Dederich 2000:276f.; Strachota 2004:61) wurden

---

Lebens des behinderten Feten gegen den Gewinn des Lebens eines projektierten nicht-behinderten Kindes auf. Durch diese Art der Substitution lasse sich entsprechend des „Gesetzes der größeren Zahl in der Summe Leid minimieren und Glück maximieren. Dieser „Ersetzbarkeitsgedanke“ spielt in der heutigen Praxis der Pränataldiagnostik weiterhin eine große Rolle – wie auch meinen eigenen Daten entnommen werden kann.

<sup>101</sup> Siehe Singer (1994:222f.). Solche Umstände können nach Singer dann gegeben sein, wenn durch die Tötung des Neugeborenen, das als ein behindertes Kind „eine Bedrohung für das Glück der Eltern und anderer Kinder, die sie vielleicht haben“ (ebd.: 234) darstellt, nach dem „Gesetz der größeren Zahl“ Leid erspart werden kann. Als Beispiele einer „Indikation“ für die Tötung eines Ungeborenen nennt er folgende Behinderungen: Spina Bifida, Hämophilie, Down-Syndrom.

<sup>102</sup> Siehe stellvertretend zum Beispiel Feuser (1992) und Jantzen (1993). Nähere Ausführungen zu der Singer-Thematik bei Dederich (2000).



ebenso wie die Aufgabe der „Öffentlichkeits- und Informationsarbeit“ (Dederich 2000: 276; Schumann 2000:53) formuliert.

Neben Dederich, der in seinem Buch „Behinderung Medizin, Ethik“ in dem Kapitel über pränatale Diagnostik für eine ausgewogene und differenzierte Betrachtung des Spannungsfelds von „tatsächlichem medizinischen und menschlich-existentiellen Nutzen und problematischen Folgen“ (ebd.: 260) plädierte, haben Antor/Bleidick das Thema in ihren Studienbriefen (1998) und dem daraus hervorgegangen Lehrbuch „Behindertenpädagogik als angewandte Ethik“ (Antor/Bleidick 2000) aufgegriffen. Kritisch muss allerdings bemerkt werden, dass sowohl die Auseinandersetzung mit der rechtlichen Situation wie auch mit medizinischen Begrifflichkeiten nicht geeignet erscheint, eine tiefere Reflektion der Thematik anzuregen. So versäumen es die Autoren, im Kontext von selektiven Abbrüchen einer fortgeschrittenen Schwangerschaft den von der Medizin verwendeten Begriff der ‚Prävention‘ kritisch zu hinterfragen und sich von ihm zu distanzieren. Vielmehr heben sie ihn durch die Verwendung in einem ‚Merksatz‘ noch besonders hervor: „Es sind zwei voneinander unabhängige Standpunkte, ob ich Prävention betreibe und mein Selbstbestimmungsrecht über das Leben in mir beanspruche, und dass ich das Kind, das mir geboren und anvertraut ist, so annehme, wie es ist, behindert oder nicht behindert“ (Antor/Bleidick 2000:31). Auch die Ausführungen zu dem selektiven Abbruch einer Schwangerschaft und die Darstellung des § 218 werden meines Erachtens der Notwendigkeit einer fachlich korrekten und differenzierten Darstellung und Diskussion nicht ausreichend gerecht.<sup>103</sup>

Einen eindeutig kritischen Blick auf die Praxis der Humangenetik, Pränataldiagnostik und Selektion über einen Zeitraum von mehr als einer Dekade vertritt Anne Waldschmidt (s. 1.4), die mit der Analyse und Hinterfragung der „Normalisierungsgesellschaft“ (Waldschmidt 2000) wichtige Impulse für den aktuellen Diskurs über die Fachgrenzen hinaus gesetzt hat. Ebenso wie Rommelspacher hat sie sich wiederholt in den Dialog mit Behindertenverbänden und dem Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik eingebracht. Mit dem Blick auf Behinderung als Bedeutungskonstruktion „in der die Ausgrenzung der so genannten Behinderten die Funktion hat, Normalität zu reproduzieren“ (Rommelspacher 1999:33) ist in diesem Dialog die Aufmerksamkeit auf die impliziten Botschaften und Appelle pränataldiagnostischer Untersuchungen und die normalisierende Funktion von statistischen Risikoberechnungen (Waldschmidt 2002; 2004) gelenkt worden.

In Anbetracht von drei Jahrzehnten Praxis der Amniozentese und zwei Jahrzehnten Praxis niedrigschwelliger Verfahren ist der Diskurs innerhalb der Sonder- und Heilpädagogik im Überblick wohl tatsächlich als eher „bescheiden“ (Strachota 2004:61) zu bezeichnen. Insbesondere die von Strachota geforderte Befassung mit dem „subjektive(n)

<sup>103</sup> Siehe Antor/Bleidick 2000:21 und 24, folgende Aussage: „Es lässt sich nicht bezweifeln, dass der Schwangerschaftsabbruch bei pathogenem Befund in Situationen sozialer Zwangslage [um die geht es ja gar nicht bei der medizinischen Indikation!., Anm. d. Verf.], persönlichen Leidens und gesellschaftlichen Drucks eine große Entlastung bringt, die die Rechtfertigung des Gesetzgebers zur Abwendung der „Gefahr einer schwerwiegenden Beeinträchtigung des körperlichen oder seelischen Gesundheitszustandes der schwangere(n) Frau“ als human erscheinen lassen muss“ (ebd.: 24).

Erleben von betroffenen Frauen und Männern“ (Strachota 2004:61) und ein Einlassen auf ihre „realen Problemlagen“ (ebd.) hat kaum stattgefunden.

Neuere Veröffentlichungen zum Thema Down-Syndrom greifen inhaltliche Aspekte der Pränataldiagnostik auf (z.B. Etta Wilken 2004). Damit wird ein wichtiges Signal gesetzt: in einem Fachbuch über das Down-Syndrom kann das Thema der Pränataldiagnostik nicht (mehr) ausgeklammert werden. Neben medizinischen werden auch ethische und rechtliche Aspekte auf einer vorrangig informativen Ebene dargestellt. Eltern, die bereits ein Kind mit Down-Syndrom haben und die Durchführung von Pränataldiagnostik in einer nächsten Schwangerschaft überlegen, wird ein erster Orientierungsrahmen zur Verfügung gestellt, anhand dessen sie sich tiefergehend mit der Thematik auseinandersetzen können.

Mit Verweisen auf Praxiserfahrungen, „dass die allermeisten Familien in der Lage sind, die mit der Geburt eines Kindes mit Down-Syndrom verbundenen Herausforderungen anzunehmen“ (ebd.: 33), wird in der Tradition von Jeltsch-Schudel der apodiktischen Annahme, ein behindertes Kind erzeuge eine behinderte Familie (vgl. 1991:166), widersprochen und ein erfahrungsorientiertes Gegenmodell der Bewältigung und ‚Lebbarkeit‘ aufgezeigt, das auf den Imperativ der „von einem großen ethischen Fühlen getragenen Mütterlichkeit“ (Eggli 1991) verzichtet.

Mit der psychosozialen Stellung von Eltern behinderter Kinder im Zeitalter der Pränataldiagnostik hat sich Lenhard (2005) befasst. Zielsetzung seiner Arbeit war es, „die langfristigen Auswirkungen zu untersuchen, die die Geburt eines Kindes mit Down-Syndrom auf die betroffene Familie hat. Des Weiteren sollte die Frage geklärt werden, ob die scheinbare Vermeidbarkeit von Behinderung dazu führt, dass die betroffenen Familien von der Gesellschaft tendenziell ausgegrenzt werden“ (Lenhard 2005:9). Ausgehend von Daten, die im Jahr 1970 über Mütter von Kindern mit Down-Syndrom erhoben worden waren, entwickelte er einen an die erste Erhebung angelehnten Fragebogen, der folgende Bereiche umfasst: demographische Variablen, die psychosoziale Stellung der Eltern, die Einschätzung der gesellschaftlichen Rahmenbedingungen der Pränataldiagnostik, eine Technikfolgenabschätzung und die Messung von Angst als Persönlichkeitseigenschaft (Lenhard 2005:95–96).

Ein Problem seiner Untersuchung liegt m.E. allerdings in der konstruierten Hypothesenbildung: Er ging bei der von ihm untersuchten Kohorte von 2003 im Vergleich zu der Kohorte aus dem Jahr 1970 von gesteigerten Angstwerten, stärkerer Ausgrenzungserfahrung, stärkerer emotionaler Belastung, stärkeren Schuldgefühlen und dem stärker verbreiteten Wunsch aus, kein Kind mit Down-Syndrom zu haben, und bezieht dies allein auf die Existenz von Pränataldiagnostik und die damit assoziierte Vermeidbarkeit des Down-Syndroms (Lenhard 2005:90). Die ausgewerteten Daten widerlegen seine Hypothesen in beinahe allen Punkten. Dies ist jedoch in Anbetracht der positiven Entwicklungen in der Förderung und Integration von Kindern mit Down-Syndrom innerhalb der letzten 30 Jahren nicht anders zu erwarten gewesen. Bei der in 2003 untersuchten Elternschaft handelt es sich schließlich um eine völlig andere Kohorte (vgl. Krauss 1993)<sup>104</sup>, für die veränderte Ausgangsbedingungen und Kontextfaktoren gelten.

<sup>104</sup> Brandeis Universität, Massachusetts.



In der Diskussion seiner Arbeit zieht er folgende Schlussfolgerung: „Die vorliegende Fragebogenuntersuchung hat gezeigt, dass zum gegenwärtigen Zeitpunkt die negativen Auswirkungen der Pränataldiagnostik durch andere Einflussfaktoren kompensiert werden. Dennoch muss darauf geachtet werden, dass die Pränataldiagnostik auch in Zukunft nicht die gesellschaftliche Stellung von Eltern von Kindern mit Down-Syndrom bedroht“ (Lenhard 2005:167). Indirekt erhält so die Humangenetik von Seiten der Sonderpädagogik eine Legitimation, die aus einer konstruierten Hypothesenstellung und einem Vergleich in dieser Hinsicht nicht vergleichbarer Kohorten generiert ist.<sup>105</sup>

Abschließend zu den Betrachtungen über die heterogene Rezeption des Themenbereichs Pränataldiagnostik innerhalb der Sonder- und Heilpädagogik möchte ich auf eine große Konstante verweisen: In einem zentralen Punkt besteht ein durchgängig hoher Konsens: Die Integration und Inklusion von Menschen mit Behinderungen wird als eine wichtige „Gegenkraft gegen die Qualitätskontrolle von Leben zugunsten gleichen Lebensrechtes und gleicher Lebensqualität für alle“ (Feuser 1992:58) und als konsequent umzusetzen-des Desiderat für die gesamte Gesellschaft betrachtet. Die Forderung nach der „Etablierung des Inclusionsparadigmas im gesamten Spektrum der Rehabilitation, nicht nur im Erziehungs- und Bildungswesen“ (Schumann 2000:53) stellt vor diesem Hintergrund nicht nur die Fortschreibung des „als in der Geschichte der Pädagogik weitreichendstem Ansatz einer Bildungsreform“ (Feuser 2001:302, zit. n. Deppe-Wolfinger 2004:259) dar, sondern eine „kulturelle Notwendigkeit und eine ethische Verpflichtung“ (Feuser 2002: 231).

### 1.9 Selektion durch Pränataldiagnostik als Ausdruck einer ‚modernisierten Exklusion‘?

Die lange Tradition der Segregation, Exklusion und Eliminierung von Menschen mit Behinderungen wird bei der Betrachtung größerer historischer Zeitabschnitte deutlich. Der Zeitraum der Mainstreaming-, Integrations- und Inklusionsbemühungen auf internationaler und nationaler Ebene relativiert sich im Vergleich dazu als ein quantitativ zu vernachlässigender epochaler Abschnitt. In einer eher kritischen Analyse stellt Clapton bezogen auf die USA die lange Tradition der Segregation und Exklusion bis Eliminierung von Menschen mit Behinderungen durch die Gesellschaft in einen inhaltlichen Kontext mit der aktuellen Praxis der Pränataldiagnostik.<sup>106</sup>

Bezogen auf die Situation in Deutschland hat insbesondere Feuser (z.B. 2002:221ff.) die Verbindungslinie zwischen dem „Mythos der Segregierung“ (ebd.: 222) und der Selektion durch Pränataldiagnostik hergestellt.<sup>107</sup> Er bescheinigt der Sonder- und Heilpädagogik

<sup>105</sup> Die Dissertation ist im Rahmen eines Kooperationsprojektes zwischen der Sonderpädagogik (Universität Würzburg) und Humangenetik (Universität des Saarlandes) entstanden.

<sup>106</sup> „Analysis of the socio-ethical fabric of Western society in relation to people with disability reveals a complex texture of paradoxical accounts of exclusion or elimination woven with ideological intentions of care, normalization and inclusion“ (Clapton 2003:541).

<sup>107</sup> „Warum können als behindert geltende Menschen [ ] bedroht, bedrängt, als werdendes Leben vernichtet bzw. manipuliert, als „nichteinwilligungsfähige“ zu „fremdnütziger Forschung“ missbraucht, als schwerst-behinderte Menschen für „lebensunwert“ erachtet und erneut wegen ihrer hohen Fürsorgebedarfe in dieser Gesellschaft als zu hohe Kosten verursachende Existenzen identifiziert und als durch „Euthanasie“ zu töten

sowohl vor dem Hintergrund ihrer philosophischen Grundlagen wie auch ihrer überwiegenden Praxis eine Verwicklung in das „Geschäft der Ausgrenzung, Separierung, Entmündigung und Etikettierung von Menschen“ (Feuser 2002:236). Auch wenn Feuser sich vorwiegend auf den Bereich der Didaktik und Pädagogik bezieht und insbesondere die Ausgrenzung in Sonderinstituten als den „wohl sichtbarsten Ausdruck“ (ebd.: 232) des Verfügens über Menschen mit Behinderungen meint, schließt er in seine Ausführungen auch die Verfügung „bis hin zur tödlichen Konsequenz“ (ebd.) ein. Indem auch die Sonder- und Heilpädagogik den Mythos der Segregierung als eine „Grundkategorie unserer Gesellschaft“ (ebd.) befördert und betrieben hat, hat sie Anteil an dieser Entwicklung. In der Logik des „Mythos der Segregierung als Grundkategorie“ (ebd.: 222) stellt die gesellschaftliche Praxis selektiver Pränataldiagnostik eine ‚konsequente‘ Fortschreibung dieser Grundkategorie mittels medizintechnologischer Instrumentarien dar. Im Zusammenhang mit der kritischen Reflektion der Funktion und des Status Quo der Integrationspädagogik beschreibt Deppe-Wolfinger die „Gefahr einer modernisierten Exklusion“ (Deppe-Wolfinger 2004:254). Neben der bildungspolitisch gewollten Beibehaltung segregierender Strukturen im Schulwesen hat sie die „Ausrichtung des Bildungsektors an Gesetzen des Marktes“ (ebd.: 255) als einen an dieser Entwicklung beteiligten Faktor heraus gearbeitet. In Analogie zu dem Trend zu „modernisierter Exklusion [ ] in Praxis und Theorie der Integrationspädagogik“ (ebd.: 259) lässt sich die selektive Diagnostik als eine Variante der ‚modernisierten Exklusion‘ im vorgeburtlichen Bereich bezeichnen. Die ‚Modernisierung‘ liegt dabei aus meiner Sicht in drei zentralen Entwicklungen begründet:

1. in der Abstinenz von direktem Zwang
2. in der Delegation von Verantwortung durch das Paradigma der Entscheidungsfreiheit sowie
3. in der zunehmenden Ökonomisierung und Individualisierung des Dienstleistungsangebots durch zusätzliche ‚Wahlleistungen‘.

---

und dadurch zu „erlösen“ erachtet werden? Ich antworte: *Nur weil wir sie ausschließen*, sie nicht als gleichberechtigte und gleichwertige Mitglieder dieser Gesellschaft in ihrem So-Sein anerkennen und akzeptieren [ ]“ (Feuser 2002:222).





## 2 Forschungsfrage und Forschungsansatz

### 2.1 Forschungsausgangslage

Zum Gegenstandsbereich der Pränataldiagnostik liegt inzwischen eine große Anzahl quantitativer und qualitativer Studien vor. Eine Aufstellung laufender Forschungsprojekte<sup>108</sup> aus dem Jahr 2001 wies allein 23 unterschiedliche Arbeiten aus. Als Disziplinen sind insbesondere die Medizin, die Philosophie bzw. Ethik in den Wissenschaften vertreten. Die Erziehungswissenschaften sind hingegen in Relation zu den anderen Fachdisziplinen deutlich unterrepräsentiert.

In vorbereitenden Recherchearbeiten zu der Dissertation und zu der Erstellung der Literaturexpertise „Von der Diagnose zur Entscheidung – Entscheidungsprozesse von Frauen im Kontext pränataler Diagnostik“ konnte ich im deutschen Sprachraum weder im medizinischen, psychologischen, soziologischen noch im erziehungswissenschaftlichen Bereich eine Studie identifizieren, die Entscheidungsprozesse nach dem pränatalen Befund ‚Down-Syndrom‘ zum Gegenstand hatte.<sup>109</sup> Durch die Erweiterung meiner Recherche auf englischsprachige Veröffentlichungen ermittelte ich zwei Studien aus den USA (Palmer et al. 1993 und Helm et al. 1998) sowie eine Studie aus den Niederlanden (Zuuren; Folmer 1998), die sich mit inhaltlich dicht angrenzenden Fragestellungen beschäftigt hatten. Auch wenn der jeweilige Umfang der Studien eher gering (10 bis 20 Seiten) und die Ergebnisdarstellung entsprechend komprimiert ist, sollen die markanten Eckpunkte hier kurz skizziert werden.

Die klinische Studie<sup>110</sup> von Palmer et al. (1993) erforschte auf der Grundlage von Follow-Up-Interviews die Motive von insgesamt sechs Frauen für die Fortsetzung ihrer Schwangerschaft nach Trisomie 21 (4x), nach Trisomie 13 (1x) und nach dem Klinefelter-Syndrom (1x). Als entscheidungsrelevante Faktoren identifizierte das Autorenteam den Zeitpunkt der Diagnosestellung, den Stellenwert religiöser und moralischer Überzeugungen sowie erhaltene Unterstützungs- und Hilfeleistungen durch den Lebenspartner und durch paarexterne Instanzen (Hausarzt/Berater). Ein Teil der Befragten hatte bereits vor der Geburt ihres Kindes Kontakt zu Eltern mit einem Down-Syndrom-Kind

---

<sup>108</sup> „Übersicht über laufende bzw. kürzlich abgeschlossene Forschungsprojekte zum Themenkomplex Pränataldiagnostik“ Herausgegeben von der Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung, Köln, 2001.

<sup>109</sup> Die Dissertationen von Wohlfahrt (2002) und Lenhard (2005) sind während des Auswertungsprozesses der von mir erhobenen Daten entstanden und veröffentlicht worden. Für die Entwicklung meiner eigenen Forschungsfrage haben sie entsprechend keinerlei Rolle gespielt. Sie werden deshalb nicht an dieser Stelle vorgestellt, sondern dort thematisch eingebunden, wo sie einen kontrastiven oder bestätigenden Beitrag zu meinen eigenen Forschungsergebnissen leisten können. Zu Lenhard siehe auch Gliederungspunkt 1.8.

<sup>110</sup> Titel der Studie: „Follow-up Survey of Pregnancies with diagnoses of Chromosomal Abnormality“.



aufgenommen. Diese Begegnungen und Gespräche wurden von den Studienteilnehmerinnen als unterstützend und hilfreich für die eigene Entscheidung beschrieben.

Die sozialwissenschaftliche Studie von Helm et al. (1998), die in Kooperation mit dem „Center of the Institute for Community Inclusion at Children's Hospital Boston“ in den Neu-Englandstaaten entstanden ist, bezieht sich ausschließlich auf Frauen, die pränatal von der Diagnose Down-Syndrom erfuhren. Die Kinder der teilnehmenden Mütter waren zum Befragungszeitpunkt zwischen 11 Monaten und sechs Jahren alt. Der Fokus dieser Studie, die methodisch mit semi-strukturierten Interviews und Feldnotizen arbeitete, lag auf der Fragestellung, welche Art von Unterstützung die Frauen nach der Diagnose bis zur Geburt des Kindes gebraucht hätten.<sup>111</sup> Als markante Ergebnisse dokumentiert die Studie die hohe Präsenz von einseitigen Vorannahmen der Professionellen („health care professionals“) über den Ausgang der Schwangerschaft (= Abbruch) und die von den Frauen als schmerzlich empfundene Absenz von professioneller Unterstützung ihrer persönlichen Entscheidungswege. Die Mehrheit der Frauen berichtete von Widerstand und Unglauben der ÄrztInnen, wenn sie von den Frauen Ambivalenz in der Entscheidungshaltung oder eine andere als die vorausgesetzte Annahme über den Ausgang der Schwangerschaft entgegengebracht bekamen. Bezüglich der Mitteilung der pränatalen Diagnose erlebten die Befragten eine einseitige Betonung der mit dem Down-Syndrom potentiell assoziierten Schwierigkeiten und Problemen sowie eine Tendenz zur Verwendung stigmatisierender Terminologie. Durch das Verhalten der Ärzte und Humangenetiker sahen sich die betroffenen Eltern veranlasst, ihr eigenes Entscheidungsverhalten zu hinterfragen. Die Entscheidung, das Kind zu bekommen, trugen sie nicht im Einklang mit, sondern im Widerspruch zu den ihnen offen oder latent signalisierten Erwartungshaltungen durch.<sup>112</sup>

Der Zugang der Frauen zur Pränataldiagnostik gestaltete sich wie folgt: nur eine Frau hatte sich im Vorfeld bewusst für die Durchführung einer Amniozentese entschieden (weil ihr Cousin Down-Syndrom habe). Bei drei der zehn Mütter hatte ein auffälliger Ultraschallbefund den Entschluss zu einer invasiven Untersuchung ausgelöst. Zuvor hatten sie eine Amniozentese abgelehnt. Zwei weitere Mütter gaben Ängste der Ehemänner als Grund für die Durchführung einer Amniozentese an. Die restlichen vier Frauen wurden durch einen niedrigen AFP-Spiegel (Triple-Test) verunsichert und fühlten sich daraufhin unter Druck gesetzt, eine Amniozentese zur Abklärung des Befundes durchführen zu lassen.

Die niederländische Studie von Zuuren & Folmer (1998) basiert auf einer Fallgröße von insgesamt fünf Frauen, die ein Kind mit Down-Syndrom geboren haben. Drei von diesen Frauen haben während ihrer Schwangerschaft bewusst auf Pränataldiagnostik verzichtet. Die beiden anderen Frauen hatten Pränataldiagnostik angewendet und sich nach der Diagnose für das Austragen der Schwangerschaft entschieden. Ziel der Studie war es, den Zusammenhang zwischen Pränataldiagnostik und dem sozialen Image von Menschen mit einer Behinderung zu untersuchen.<sup>113</sup> Der methodische Ansatz entspricht dem der Studie von Helm et al., die den Autorinnen bereits vorlag. Auch die Ergebnisse kor-

<sup>111</sup> Titel der Studie: „Mothers' Reflections on Supports Needed from Diagnosis to Birth“.

<sup>112</sup> Vgl. auch Goldt (2000).

<sup>113</sup> Titel der Studie: „The Option of Prenatal Diagnosis and the Social Image of Individuals with a Disability“.

respondieren in mehreren Aspekten mit der nordamerikanischen Studie: Insbesondere der imperative Charakter medizinischer Untersuchungen („imperative character of medical procedures“) stand in der retrospektiven Reflektion der Frauen im Vordergrund. Hinsichtlich der Zukunftserwartungen identifizierten die Autorinnen Befürchtungen über finanzielle Restriktionen und den Entzug emotionaler Unterstützung für Familien mit Kindern mit Down-Syndrom. Diese Ergebnisse interpretierten die Autorinnen vor dem Hintergrund einer kleinen und hochselektiven Untersuchungsgruppe vorsichtig als Indizien für negative Auswirkungen der Pränataldiagnostik auf die Gesellschaft.

Von Relevanz für die Entwicklung meiner eigenen Forschungsfrage waren neben diesen eng umgrenzten Studien außerdem die Habilitationsschrift von Pieper (1995)<sup>114</sup> und die US-amerikanische Studie von Rapp (1999)<sup>115</sup>. Beiden Autorinnen ging es darum, die sozialen und gesellschaftlichen Auswirkungen von Pränataldiagnostik auf der Grundlage einer breiten empirisch erhobenen Datenbasis zu erforschen. Mein Fokus in der Rezeption dieser vielschichtigen und umfangreichen Arbeiten lag schwerpunktmäßig auf der Analyse von Primärdatenmaterial, das sich auf Entscheidungen für ein Kind mit diagnostiziertem Down-Syndrom bezog. In der Habilitationsschrift von Pieper war dies bei einer Gesamtzahl von 43 narrativen Interviews in einem singulären Fall gegeben. In dem relativ knapp gehaltenen Porträt dieses Falls beschreibt Pieper den erheblichen Energieaufwand, der von Seiten der Betroffenen erforderlich war, um sich „dem Automatismus einer selektiven Logik zu entziehen“ (Pieper 1995:383). Mit dem Begriff „Orientierungsmarathon“ (ebd.: 384) charakterisiert die Soziologin die Anstrengungen der Frau, nach der Diagnosemitteilung Unterstützung bei ihrer Informationssuche und ihrer Entscheidungsfindung zu erlangen. Beratungsgespräche bei einer Psychologin identifiziert Pieper als letztendlich ausschlaggebend für den Ausgang der Entscheidung (ebd.: 387). Pieper betont in dem Resümee ihrer komplexen Arbeit – die an dieser Stelle nur extrem verkürzt angeschnitten werden kann – die Notwendigkeit einer adäquaten Beratungspraxis, die multiperspektivisch angelegt sein sollte und „notwendige Anknüpfungspunkte für die Lebenspraxis künftiger Eltern bieten muss“ (ebd.: 390).

An der in einem Zeitraum von über zehn Jahren entstandenen Studie der amerikanischen Anthropologin Rapp, die ihr Datenmaterial aus teilnehmender Beobachtung bei genetischen Beratungssitzungen, Interviews mit genetischen BeraterInnen und über 80 Interviews mit Frauen generierte, interessierte mich ebenfalls insbesondere die Perspektive von Frauen, die nach einem positiven Befund die Schwangerschaft fortsetzten. Von insgesamt 50 Frauen mit einer positiven Diagnose war dies bei fünf Frauen der Fall, darunter eine Frau mit der Diagnose Down-Syndrom. Gründe für die Entscheidung dieser Frau identifizierte Rapp in der dramatischen reproduktiven Biographie (zwei Fehlgeburten, eine Frühgeburt, ein bereits älteres Kind) und ihrer Einstellung zu der bestehenden Schwangerschaft als ein Wunder („miracle“) (Rapp 1999:184). Außerdem wies Rapp auf religiöse Ressourcen der Frau hin, die sich für ihre Entscheidung Unterstützung in einer Gemeinde holte (ebd.). Die große Anzahl an Frauen, die sich für einen Abbruch nach der Diagnose Down-Syndrom entschieden, taten dies oftmals innerhalb

<sup>114</sup> Titel der Habilitationsschrift: Zwischen Risikoszenarien und guter Hoffnung – Werdende Elternschaft im Zeichen invasiver Pränataldiagnostik.

<sup>115</sup> Titel der Untersuchung: „Testing women, testing the fetus. The social Impact of Amniocentesis in America“.



eines sehr kurzen Zeitraums (Rapp 1999:224). Rapp führte dieses Ergebnis ihrer Interviews unter anderem darauf zurück, dass  $\frac{3}{4}$  der Frauen schon vor der Durchführung einer Amniozentese den Abbruch der Schwangerschaft für den Fall der Diagnose Down-Syndrom fest eingeplant hatte und entsprechend reagierte (ebd.: 129). Für diese Sofort-Entscheidungen kreierte sie den Begriff des „automatic pilot response“ (ebd.: 223).

## 2.2 Entwicklung der Forschungsfrage

Vor dem Hintergrund der skizzierten Forschungsergebnisse, die zwar erste Anhaltspunkte für Entscheidungen nach der Diagnose Down-Syndrom enthalten, jedoch nur ausschnittshafte und punktuelle Einblicke in die Prozessverläufe ermöglichen und weder ein konsistentes Bild über die Kontextfaktoren noch über die Reaktionen des familiären und sozialen Umfeldes zeichnen, setzte ich meinen Forschungsschwerpunkt exakt an diesem bisher nicht untersuchten Aspekt an: der Darstellung und Analyse prozessualer Verläufe und Kontextfaktoren von Entscheidungen für das Austragen der Schwangerschaft nach der pränatalen Diagnose Down-Syndrom. Die forschungsleitende Ausgangsfrage formulierte ich wie folgt:

### **Wie verlaufen Entscheidungsprozesse von Frauen für das Austragen der Schwangerschaft nach der pränatalen Diagnose Down-Syndrom?**

Mit der Eingrenzung des Untersuchungsfelds auf diesen spezifischen Aspekt beabsichtigte ich, die Entscheidungen der Frauen in den Kontext ihrer damaligen Lebenssituation zu stellen und die Dynamiken, die durch die Diagnosestellung bei ihnen selbst und in ihrem Umfeld ausgelöst wurden, rückblickend zu erfassen. Dabei sollten nicht nur Faktoren, die die Entscheidung der Frauen formten und beeinflussten, sichtbar werden können, sondern auch zu überwindende Schwierigkeiten, Hindernisse und Ambivalenzen. Einen besonderen Erkenntniszuwachs erhoffte ich deshalb aus der Schilderung eigener erlebter Erfahrungen der Frauen im Umgang mit Unsicherheiten, emotionalen Belastungen und Befürchtungen.

Darüber hinaus nahm ich an, Erkenntnisse über biographisch gewachsene und situationspezifisch aktivierte Ressourcen der Frauen gewinnen zu können. Verbunden damit war die Frage nach dem Stellenwert externer Ressourcen in Form von sozialem Rückhalt durch Partner und Familie und nach der Bedeutung von Unterstützung durch Beratung und/oder Selbsthilfe. Von Ergebnissen zu diesem Teilaspekt der Forschungsfrage erhoffte ich Anhaltspunkte für die Entwicklung einer bedarfs- und ressourcenorientierten Begleitung von Entscheidungsprozessen identifizieren zu können.

Folgende spezifische Überlegungen leitete ich aus der übergeordneten Forschungsfrage ab:

- Welchen Stellenwert nimmt erfahrenes oder erworbenes Wissen über Menschen mit Behinderungen bei der Entscheidungsfindung ein?
- Wie gestalten sich Zugänge zu pränataldiagnostischen Untersuchungen?
- Wie reagieren die Frauen auf die Diagnosemitteilung?
- Welche gesellschaftlichen Zugkräfte wirken auf die Entscheidungsträgerinnen ein?

- Auf welche Ressourcen können die Frauen bei der Entscheidung für das Kind zurückgreifen?

Die Herausforderung und der Reiz einer Erhebung und Analyse von Entscheidungsprozessen quer zum gesellschaftlichen Mainstream lag für mich in dem antizipierten Erkenntnisgewinn, der mit der Fokussierung auf den ‚Ausnahmefall‘ über den ‚Regelfall‘ abgeleitet werden kann. Mit der Darstellung der sich vom ‚Regelfall‘ abhebenden Einzelentscheidungen, die einen Gegenpol zu der gesellschaftlich etablierten ‚Normalität‘ bilden, wird die Aufmerksamkeit für diese ‚Normalität‘ und die sie konstituierenden Handlungsmuster und Vorgehensweisen erhöht (vgl. Hoffmann-Riem 1985:13). Die Fallgeschichten und Deutungsperspektiven der Frauen, die sich für das Austragen der Schwangerschaft entschieden, können deshalb den Diskurs über die Praxis der vorgeburtlichen Selektion von Ungeborenen um eine weitgehend unberücksichtigte Dimension erweitern und einen wichtigen Kontrapunkt zu einer systembedingt verengten Perspektive setzen.

### 2.3 Forschungsansatz

Mit dem projektierten Forschungsvorhaben ging ich die Herausforderung ein, Primärdatenmaterial zu erheben, das geeignet ist, sowohl Prozessverläufe als auch Kontextfaktoren tatsächlich abzubilden und einer wissenschaftlichen Analyse zugänglich zu machen. Unter Berücksichtigung dieser Zielsetzung wählte ich einen Forschungsansatz aus, der der Subjektperspektive der zu befragenden Frauen einen größtmöglichen Freiraum zuerkennt und der freien Erzählung den Vorrang gegenüber vorformulierten Fragestellungen gewährt.

Vor dem Hintergrund der zu erwartenden Bedeutsamkeit der Diagnosestellung für das Leben der Betroffenen antizipierte ich eine partielle Reaktivierung der durch sie ausgelösten Gefühle und Konflikte. Es schien mir deshalb nicht nur notwendig, sondern forschungsethisch geboten, die retrospektiven Darstellungen der Frauen mit großem Respekt und einer ausgeprägten Sensibilität entgegen zu nehmen. Nur auf der Basis gegenseitigen Vertrauens würden Erzählungen entstehen, die die damalige Lebensphase in ihrer emotionalen Bedeutsamkeit rekapitulieren könnten. Für die Erhebung der Daten wählte ich deshalb ein methodisches Vorgehen aus, das die Herstellung einer respektvollen Gesprächssituation ermöglicht und sich an den Relevanzkriterien der Erzählerinnen orientiert.





## 3 Methodik

### 3.1 Wissenschaftsverständnis

Die Basis für die Konzeption vorliegender Studie bildet ein Wissenschaftsverständnis, das von der „Subjektdependenz allen Wissens“ (Schmidt 1987:34) ausgeht. Es resultiert aus Überlegungen des Radikalen Konstruktivismus, der in einem interdisziplinären Diskurs<sup>116</sup> in den letzten zwei Jahrzehnten ein neues Paradigma zu der Interpretation von Wirklichkeit, Erkenntnis und Wahrheit beigesteuert hat. Kennzeichen dieses Paradigmas ist die Grundannahme, dass Wahrnehmung und Erkenntnis keine abbildenden, sondern konstruktive Tätigkeiten darstellen (von Glasersfeld 1998:30). Der Mensch als Subjekt dieser Konstruktion „entdeckt“ demnach nicht eine von ihm unabhängige „ontische Wirklichkeit“ (ebd.: 32) über die er objektives Wissen erwirbt, sondern konstruiert seine Wirklichkeit in einem interaktiven und intersubjektiven Prozess mit.

Der Konstruktivismus geht von der Relativität multipler sozialer Wirklichkeiten aus. Statt einer allgemeingültigen Wirklichkeit postuliert er eine „Pluralität von Wirklichkeiten“ (Hejl 1995:53). Die Wirklichkeit, die ein Subjekt als solche empfindet, stellt demnach kein Abbild, sondern eine Konstruktion von Welt dar, die auf persönlichem Erleben, Wahrnehmen und dem Passen zu eigenen Annahmen beruht.

#### 3.1.1 Konsequenzen für Forschung und Wissenschaft

Konstruktivistische Konzeptionen bleiben nicht folgenlos für Wissenschaft und Forschung. Vielmehr fordern sie zu einer Neuorientierung in dem Entwurf und der Durchführung wissenschaftlicher Studien auf. Sie postulieren eine Umorientierung von „wahrem (bzw. objektivem) auf brauchbares (bzw. für Menschen nützliches) Wissen, von Deskriptivität auf Problemlösungskapazität, von Objektivität auf Intersubjektivität [ ]“ (Schmidt 1987:43).

Wissenschaft ist in diesem Sinne „radikal menschenbezogen“ (ebd.: 37) zu konzeptualisieren. Damit ist einerseits gemeint, dass sich Forschungstätigkeit hinsichtlich ihres Nutzens für menschliches Leben auszuweisen hat (ebd.) und andererseits, dass der subjektthafte Charakter von Wissensproduktion mit zu reflektieren ist. Wissenschaft wird von den Konstruktivisten nicht mehr als eine Tätigkeit betrachtet, die eine objektive, vom Beobachter unabhängige Wirklichkeit beleuchtet, sondern als ein Prozess, in dem

---

<sup>116</sup> Bspw. Maturana (Biologie), Watzlawick (Psychologie), Schmidt (Literaturwissenschaft), von Glasersfeld (Sprach- und Entwicklungspsychologie).



eigene subjektive Relevanzkriterien und Erfahrungen über die Art der Wissensproduktion und ihre Ergebnisse entscheiden.

Ein solches Wissenschaftsverständnis sensibilisiert dafür, dass durch das Erheben von Daten, deren Systematisierung und Interpretation ein bestimmtes Verständnis über beobachtete Phänomene und Gegenstände erst erzeugt wird (Kollek 2002:34). Indem sie gewisse Aspekte eines Phänomens darstellen, andere aber ignorieren, bestimmen die Forschenden über die Art des Wissens, das produziert und damit anderen zugänglich gemacht wird. Es macht demnach einen gravierenden Unterschied, aus welcher Perspektive über einen Gegenstand – hier am Beispiel der Pränataldiagnostik – geforscht wird: aus der Perspektive der Anbieter oder der Nutzerinnen?

Wie Kollek im Kontext der Reproduktionsmedizin konstatiert, können zukünftige Nutzer und Nutzerinnen aus ihren verschiedenen Sichtweisen am besten die Folgen dieser experimentellen Wissenschaft beurteilen (Kollek 2002:35). Eine Wissenschaft hingegen, „die ihre Erkenntnisse durch experimentelle Laborsysteme gewinnt, ist folgenblind“ (ebd.). Solange Erfahrungen von Nutzerinnen jedoch aus der Produktion relevanten Wissens ausgeschlossen bleiben, dominieren weiterhin die Perspektiven der Entwickler und Anbieter. Ein Phänomen, das insbesondere auf neuere technologische Entwicklungen zutrifft, deren Folgen für unterschiedliche gesellschaftliche Gruppen jeweils völlig andere sind.

Wichtig ist folglich, wer an der Produktion von Wissen mitwirkt: sowohl auf Seite der ‚Forschenden‘ wie auch auf Seite der ‚Beforschten‘. Die Subjekte, die hinter der Erzeugung von Wissen stehen, rücken durch diese Sichtweise stärker ins Blickfeld: Wer an der Wissensproduktion teilhat, beeinflusst damit auch, welche Erfahrungshorizonte und Relevanzkriterien bei der Suche nach Lösungen für gesellschaftliche Problemfelder zum Tragen kommen.

### **3.1.2 Konsequenzen für die vorliegende Untersuchung**

Das oben skizzierte Wissenschaftsverständnis stellt den Orientierungsrahmen für vorliegende Untersuchung dar. Seine Zielsetzungen und Implikationen gelten für meinen Zugang zu dem Forschungsgegenstand. Konkret bedeutet dies: Ich nähere mich dem Themenfeld Pränataldiagnostik aus der Perspektive der Nutzerinnen. Der Fokus liegt dabei auf der Subjektperspektive der Subgruppe von Frauen, die den pränatalen Befund ‚Trisomie 21‘ erhalten hat und ihr Kind geboren hat. In Referenz zu dem konstruktivistischen Wissenschaftsverständnis gehe ich dabei von der interaktiven Natur der Erhebung der Daten und deren Analyse aus. Nicht nur die Erfahrungshorizonte und Relevanzkriterien meiner InterviewpartnerInnen, sondern auch meine eigenen tragen in einem mutuellen Prozess zur Entstehung von Ergebnissen und Theorien bei. Im konstruktivistischen Sinne werden diese kreiert und eben nicht durch mich als Forscherin ‚entdeckt‘.

### **3.1.3 Expertinnen in eigener Sache**

Der Umgang mit existentiellen Entscheidungssituationen nach einer positiven Diagnose durch pränatale Untersuchungsmethoden stellt ein gesellschaftliches Phänomen dar, das quantitativ betrachtet eine Nebenrolle spielt. Bisher ist das Erfahrungswissen um Verläu-

fe, Reaktionen und Auswirkungen einer solchen Entscheidung bei einigen wenigen Frauen (und deren Partnern) angesiedelt. Diese Frauen verfügen über hochspezifische Erfahrungswerte.

Im Kontext meiner Untersuchung resultieren daraus folgende Überlegungen:

- Frauen, die oben geschilderte Entscheidungssituation durchlebt haben, sind ‚Expertinnen in eigener Sache‘: Das Erfahrungswissen ist an sie als Personen gebunden.
- Sie sind zugleich Pionierinnen in dem Sinne, dass sie in ihrer Entscheidungsfindung weder durch gesellschaftlich tradiertes Wissen noch durch andere Frauen Zugang zu exemplarischen Bewältigungsformen der Entscheidungsfindung hatten.

Für die ‚Erforschung‘ ihrer Subjektperspektive ist die Sicherstellung einer Kommunikationsebene, die eine offene Weitergabe des spezifischen Erfahrungswissens ermöglicht, zentral. Dem Aufbau einer adäquaten Kommunikationsbeziehung ist entsprechende Aufmerksamkeit beizumessen. Sie muss die Kriterien des Vertrauens, der Sicherheit und der Anerkennung des Expertenstatus des Gegenübers erfüllen. Diesem Anforderungsprofil kann am ehesten durch eine offen strukturierte Erhebungsform entsprochen werden, die den betroffenen Frauen ausreichend Spielraum gewährt, die Erzählinhalte nach eigenen Relevanzkriterien darzustellen.<sup>117</sup>

### 3.1.4 Ethische Dimensionen der Forschung

Frauen nach ihren Erlebnissen im Umgang mit einer schwerwiegenden Entscheidung zu befragen, bedeutet, sie erneut mit einer kritischen Phase ihrer Biographie zu konfrontieren. Grundsätzliche Fragestellungen treten an diesem Punkt auf:

- Ist es ethisch legitimierbar, zu diesem hochsensiblen Thema wissenschaftlich zu forschen?
- Ist es für die Frauen zumutbar, gegenüber einer zunächst fremden Person Auskunft über dieses Lebensereignis zu geben?
- Gibt es Forschungsmethoden, die der Bedeutung und Brisanz des Themas Rechnung tragen können und die teilnehmenden Frauen in ihren Persönlichkeitsrechten respektieren?

Um eine ethisch legitimbare Forschung zu gewährleisten, ist es aus Sicht der Autorin zu vermeiden

- die betroffenen Frauen noch während des Entscheidungsprozesses zu befragen, d.h. parallel zu der Zeit, in der sie sich in der kritischen Phase befinden
- sie als ‚Forschungsobjekte‘ zu betrachten, die unter dem Diktat der eigenen Forschungszwecke stehen und für diese instrumentalisiert werden.

Vorliegende Studie ist deshalb konsequent retrospektiv angelegt: Alle Interviews sind ausschließlich für die Zeit nach der Geburt des Kindes konzipiert. Die kritische Phase von der Konfrontation mit dem positiven Befund bis zur Entscheidung für das Austragen

<sup>117</sup> Vgl. hierzu die Überlegungen feministischer Wissenschaftlerinnen zur Durchführung „interviewee-oriented studies“ (Reinharz 1992:21).



der Schwangerschaft sollte abgeschlossen und eine Reflektion über dieses Ereignis mit zeitlicher Distanz möglich sein.

Eine Konfrontation mit dem emotionalen Gehalt der damaligen Lebenssituation ist jedoch auch durch den retrospektiven Zugriff nicht vermeidbar. Von Seiten der Interviewpartnerinnen ist deshalb die grundsätzliche Bereitschaft erforderlich, sich evtl. auftauchenden Gefühlen erneut zu stellen. Auf Seiten der Interviewenden wird eine hohe Sensibilität und Flexibilität im Umgang mit der Gesprächssituation verlangt.

Der Umgang mit ethischen Gesichtspunkten reflektiert sich in der Auswahl und Zusammenstellung des Forschungsdesigns. Ein maßgebliches Kriterium für die zum Einsatz kommende Methode ist ein Erhebungsmodell, das eine möglichst egalitäre Beziehungsstruktur zwischen Forschender und ‚zu Erforschender‘ ermöglicht und Zurückhaltung in der exmanenten Themenstrukturierung erlaubt. Voraussetzung dafür ist allerdings das Vertrauen darin, dass die Interviewpartnerinnen die Forschende in fruchtbare Richtungen führen werden.<sup>118</sup>

### 3.2 Die Technik des narrativen Interviews

Mit der von Fritz Schütze Ende der siebziger Jahre entwickelten Technik des narrativen Interviews fand ich die vorgenannten Kriterien einlösbar. Das narrative Interview trägt dem „Prinzip der Offenheit“ (Hoffmann-Riem 1994:37) und dem Aufbau einer Kommunikationsbeziehung, die der Interviewpartnerin maximales Rederecht einräumt, in hohem Maße Rechnung.<sup>119</sup> Es stellt ein „kommunikatives Forschungsinstrument“ (Schütze 1977: 35) dar, das sich in konsequenter Weise an den „Relevanzgesichtspunkten des Informanten“ (ebd.: 51) orientiert und mit einer minimalen Vorstrukturierung seitens der Forschenden auskommt.

Die Rolle der Forschenden ist in diesem Modell empirischer Sozialforschung von weitgehender Zurückhaltung geprägt. Durch Zugewandtheit und interessiertes Zuhören ist die Interviewerin zwar in hohem Maße mit ihrer Aufmerksamkeit präsent. Sie unterstützt durch para-sprachliche Signale (Blickkontakt, zustimmendes Nicken, „hmh“) die Aufrechterhaltung des Erzählflusses, nimmt sich aber mit eigenen Impulsen des Nachfragens zunächst zurück. Der Erzählerin wird ein von ihr zu gestaltender Raum überlassen, um damals erlebte Situationen, Gefühle und Gedanken in eigener Regie und ohne Unterbrechungen von außen rekapitulieren zu können.

Abgesehen von einer vorbereiteten Einleitungsfrage, die den Auftrag hat, die Erzählung zu stimulieren und damit das Erzählschema in Gang zu setzen, bleibt es bei dieser hochgradig offenen Interviewform der Informantin überlassen, wie sie ihre Erzählung aufbaut und gestaltet. Die „Zuhörerrolle“ (Schütze 1977:30) der Interviewerin besteht so lange wie der Erzählfluss durch die Erzählerin selbst aufrecht erhalten wird. Erst nach dem Abschluss von Erzähleinheiten durch textliche Marker wie zum Beispiel „Ja, das waren

<sup>118</sup> „Interviewee-guided research requires great attentiveness on the part of the interviewer during an interview and a kind of trust that the interviewee will lead the interviewer in fruitful directions“ (Reinharz 1992:24).

<sup>119</sup> „Das Prinzip der Offenheit besagt, dass die theoretische Strukturierung des Forschungsgegenstandes zurückgestellt wird, bis sich die Strukturierung des Forschungsgegenstandes durch die Forschungssubjekte herausgebildet hat (Hoffmann-Riem 1984/1994:29).

*damals so die Ideen*“ (Interview Frau Aurich) übernimmt die Forscherin eine aktivere Rolle, indem sie Nachfragen stellt und damit neue „Teilerzählungen“ (Schütze 1977:30) einleitet.

Schütze hat die Technik des narrativen Interviews zunächst anhand von „Interaktionsfeldstudien“ zu Gemeindereformen entwickelt<sup>120</sup> und später um den Aspekt des „autobiographisch-narrativen Interviews“ zur Analyse von Statuspassagen erweitert.<sup>121</sup> Die Analyse sprachlicher Kommunikationsschemata sowie der formalen Textstruktur von Erzählungen haben dabei kontinuierlich zur Weiterentwicklung dieser Spezialform von Tiefeninterviews geführt. Mittlerweile ist das narrative Interview zu einem Standardinstrument biographischer Forschung in den Erziehungs- und Sozialwissenschaften avanciert (Friebertshäuser 1997:386).

Die Wirksamkeit des narrativen Interviews wird der „alltagsweltlichen Kompetenz des Informanten zum Erzählen“ (Schütze 1977:51) zugeschrieben, die schichtunabhängig für gegeben gilt. Diese Erzählkompetenz macht sich die Forschung zu eigen, indem sie Rahmenbedingungen für den Erzählvorgang bereit stellt. Dabei vertraut sie auf die Eigendynamik des Erzählablaufs, sobald dieser erfolgreich stimuliert wurde. Gelingt der erste entscheidende Schritt der Erzählgenerierung, so kann im Wissen um die „Zugzwänge des Erzählschemas“ (Schütze 1977:52) auf eine exmanente Steuerung durch vorstrukturierte Fragenkomplexe verzichtet werden.

Mit Zugzwängen sind binnenstrukturelle, dem Erzählschema inhärente Phänomene gemeint. Sie wirken „ganz einfach dadurch, dass das Erzählschema in Gang gesetzt wurde und nun fortlaufend wirksam ist“ (Schütze 1978:60).

Die Zugzwänge sind im Einzelnen differenziert in:

- a) Den Detaillierungszwang: Er beschreibt das Phänomen, dass sich die Erzählerin an die tatsächliche Abfolge der von ihr erlebten Ereignisse hält und sich auch bei der Darstellung in der Erzählung an den Verknüpfungen der Ereignisse orientiert, also „von der Schilderung des Ereignisses A zur Schilderung des Ereignisses B“ (Schütze 1978:59) übergeht.
- b) Den Gestaltschließungszwang: Er beschreibt das Phänomen, dass in der Erzählung begonnene kognitive Strukturen von der Erzählerin auch abgeschlossen werden (ebd.).
- c) Den Relevanzfestlegungs- und Kondensierungszwang: Er meint die Tendenz der Erzählerin, während der Erzählung automatisch zu gewichten, was tatsächlich als „Ereignisknoten“ (ebd.: 60) relevant ist und dies der Zuhörerin in einer verdichteten Form zu präsentieren.

Der Formulierung der Einleitungsfrage kommt in dieser Interviewtechnik eine Schlüssel-funktion zu. Ist sie ‚falsch‘ formuliert, kann es passieren, dass sie nicht das erwünschte Erzählschema stimuliert, sondern beispielsweise gleich zu Beginn Erklärungen und Argumentationen provoziert.<sup>122</sup> Argumentative und erklärende Elemente der Darstellung unterdrücken jedoch die Wirksamkeit des Erzählschemas (Schütze 1977:30). Um dies zu

<sup>120</sup> Schütze (1977): Die Technik des narrativen Interviews in Interaktionsfeldstudien. Bielefeld.

<sup>121</sup> Schütze (1983): Biographieforschung und narratives Interviews.

<sup>122</sup> Vgl. auch zu dem Problem des „verunglückten“ Erzählstimulus die Ausführungen von Glinka (1998:132ff.).



vermeiden und eine tatsächlich erzählgenerierende Frage zu stellen, muss auf die genaue Formulierung des Eingangstexts großer Wert gelegt werden. Die Frage muss sich nach dem ‚wie‘ und nicht nach dem ‚warum‘ erkundigen. Warum-Fragen sind zu Beginn eines Interviews tabu und werden – wenn überhaupt – erst im zweiten Abschnitt des Interviews, im Nachfrageteil, gestellt.

Der Nachfrageteil umfasst zum einen ein behutsames und flexibles Aufgreifen von Inhaltspunkten, die in der Erzählung bereits eingeführt wurden und aus Sicht der Forschenden weiter vertieft werden sollen. Diese Nachfragen entsprechen dem immanenten Fragetypus: sie ergeben sich spontan aus dem von der Erzählerin Dargestellten. Zum anderen ist im zweiten Abschnitt des Interviews Raum für exmanente Fragen, die die Interviewerin vorab im Sinne einer „Fragen- und Erzählfolie“ (Schütze 1977:34) zusammengestellt hat. Hierzu gehören Fragenkomplexe, die aus Sicht der Forschenden thematisiert werden sollten, falls dies nicht durch die Erzählerin selbst geschieht. Der Umgang mit der Fragen- und Erzählfolie ist flexibel und situationsorientiert. In Abgrenzung zur „Leitfadenbürokratie“ (Hoffmann-Riem 1994:55–56) dient sie nicht als ein abzuhandelnder Fragenkatalog, sondern als ein Raster von Inhalts- und Strukturpunkten.

In umfassenden Forschungsarbeiten haben Schütze, Riemann, Hoffmann-Riem, Marotzki et al. plausibel dargelegt, dass eine solchermaßen generierte Erzählung „am engsten an die zu berichtende Handlungswirklichkeit“ (Schütze 1977:52) der Informantin anschließt. Dieser spezifische Darstellungsmodus ist durch einen hohen Rekonstruktionsgrad ausgezeichnet. Die Authentizität der rekapitulierten Ereignisse und Ereignisabläufe lässt sich dabei nicht nur an inhaltlichen, sondern auch an formalen und strukturellen Kriterien nachvollziehen.

### 3.3 Die Datenanalyse

Bei der Analyse der Daten beziehe ich zwei Ansätze der sozialwissenschaftlichen Forschung ein: zum einen den Ansatz von Glaser/Strauss (1967), der „grounded theory“, und zum anderen die Textanalyse nach Schütze (1983). Beide Ansätze stehen in Korrespondenz zu einander und wurden in einem gemeinsamen zeitlichen und ideellen Kontext entwickelt. Ihre Proponenten – Glaser und Strauss in den USA und Schütze in Deutschland – standen über viele Jahre in einem engen Austausch über methodologische Fragen (Strauss 1987:XIV). Während Glaser und Strauss sich schwerpunktmäßig mit der Frage auseinander setzten, wie Daten systematisch analysiert werden können, erforschte Schütze sein Modell für die Textanalyse anhand narrativer und biographisch-narrativer Interviews, die er nach oben beschriebenen Prinzipien durchführte.

Schützes Analyseverfahren zeichnet sich dadurch aus, dass strukturelle Kriterien wie formale Indikatoren der Textstruktur mit einbezogen werden. Der gesamte Verlauf und die ganzheitliche Gestalt eines Interviews sind bei diesem Ansatz von Bedeutung. Glaser und Strauss gehen dagegen stärker von Anfang an von den Inhalten eines Textmaterials<sup>123</sup> aus und der Fragestellung, wie aus ihnen systematisch Theorie entwickelt werden

<sup>123</sup> Die Genese eines Textes ist dabei zweitrangig. Der Text kann von einem Interview stammen, kann aber auch Dokumente aus Archiven, Monographien oder Beobachtungsprotokolle aus der Feldforschung umfassen (Glaser/Strauss 1967).

kann. Beiden Verfahren gemeinsam ist die zentrale Bedeutung des kontinuierlichen Vergleichens und Kontrastierens des vorliegenden Datenmaterials.

### 3.3.1 Grounded Theory

#### 3.3.1.1 Die Entwicklung der Grounded Theory

Die Grounded Theory stellt ein induktives qualitatives Untersuchungsverfahren dar, das in den USA von Anselm L. Strauss und Barney G. Glaser Ende der sechziger Jahre entwickelt wurde. Es stand damals in der US-amerikanischen Sozialforschung an der Front der qualitativen Revolution (Charmaz 2000:509). Glaser und Strauss verteidigten mit ihrer Veröffentlichung „The Discovery of Grounded Theory“ (1967) die qualitative Forschung als mehr als eine Vorstufe zu quantitativen Verfahren und als mehr als eine rein deskriptive Erfassung von Gegenstandsbereichen. Sie wehrten sich gegen die damals weit verbreitete Auffassung, qualitative Forschung sei „unsystematisch“, „impressionistisch“ oder „exploratorisch“ (Glaser/Strauss 1998:227) und stellten diesen Vorwürfen eine differenzierte Systematik der Datenanalyse und Theoriegewinnung entgegen. Sie postulierten, dass Sozialforschung sich von ihrem deduktiven Duktus verabschieden und sich einer induktiven, phänomenologisch orientierten Forschungsweise zuwenden sollte (Glaser/Strauss 1967:3ff.).

Glaser und Strauss markierten mit „The Discovery of Grounded Theory“ einen Wendepunkt: Qualitative Sozialforschung sollte einen eigenständigen Stellenwert erhalten und den Nachweis antreten, dass Theorie in enger Anbindung an das erhobene Datenmaterial generiert werden kann. Auf ihr erstes Buch von 1967 folgten weitere methodologische Schriften: Strauss' „Qualitative Analysis for Social Scientists“ (1978), Strauss und Corbin's „Basics of Qualitative Research: Grounded Theory Procedures and Techniques“ (1990). Dazwischen liegen viele Jahre der Durchführung eigener qualitativer Studien vornehmlich im Gesundheitsbereich.

Das Verfahren hat dabei eine zunehmende Systematisierung und Ausdifferenzierung erhalten, insbesondere durch das Autorenteam Strauss und Corbin.<sup>124</sup> In Deutschland wurde dieser Forschungsansatz erst ca. drei Jahrzehnte später mit der Übersetzung von „Qualitative Analysis“ im Jahre 1994 und „Grounded Theory“ im Jahre 1998<sup>125</sup> einer breiteren Fachöffentlichkeit zugänglich. Zuvor waren es Schütze, Hoffmann-Riem und Riemann, die das Modell nach Deutschland importierten und in eigenen Forschungsprojekten vertraten.<sup>126</sup>

<sup>124</sup> Dieses bis dato letzte Werk stellt ein detailliertes Regelwerk dar, von dessen Ausprägung sich der frühere Mitautor von Strauss, Barney G. Glaser, distanziert. Er sieht darin nicht mehr den ursprünglichen Ansatz der grounded theory enthalten. Aus seiner Sicht ist die Anwendung einer systematischen komparativen Analyse völlig ausreichend: „Categories emerge upon comparison and properties emerge upon more comparison. And that is all there is to it“ (Glaser 1992:43).

<sup>125</sup> „Grounded Theory. Strategien qualitativer Forschung“, Bern: Hans Huber.

<sup>126</sup> Hoffmann-Riem und Riemann waren Gast-Stipendiatin und Stipendiat an der University of California. Die Untersuchung von Hoffmann-Riem „Das adoptierte Kind“ (1984) ist eine der ersten deutschsprachigen Untersuchungen, die nach den Prinzipien der Grounded Theory erstellt wurde. Anselm Strauss übernahm dabei eine Mentorenfunktion.



### 3.3.1.2 Konzepte der Grounded Theory

Ein zentrales Kennzeichen der Grounded Theory ist die Triade der Kernelemente „Daten erheben – Kodieren – Memoschreiben“ (Strauss 1994:37). In einem sich gegenseitig bedingenden Prozess sind diese Kernelemente ineinander verwoben, bis sie letztlich zu dem Ziel führen, eine Theorie zu entwickeln.

Bei der Analyse der Daten ist das Kodierparadigma von elementarer Bedeutung. Zunächst werden Inhalte mit bestimmten Codes markiert, um sie in einer kontinuierlich stattfindenden komparativen Analyse miteinander in Beziehung setzen zu können. Bei der komparativen Analyse wird verglichen zwischen a) verschiedenen Interviewpartnerinnen b) zwischen ein und demselben Ereignis (z. B. der Mitteilung der positiven Diagnose) c) zwischen Daten und Kategorie und d) von einer Kategorie zu einer anderen Kategorie (Charmaz 2000:515).

Das Kodierverfahren setzt sich aus zwei unterschiedlichen Techniken zusammen: zu Beginn des Forschungsprojekts steht das offene Kodieren im Mittelpunkt. Das bedeutet, dass das Textdokument einer intensiven Feinanalyse unterzogen wird: Zeile für Zeile oder sogar Wort für Wort wird in mehreren Durchgängen das Datenmaterial durchforstet (Strauss 1987:28). Aus dieser Feinanalyse lassen sich – hier am Beispiel von Entscheidungsprozessen nach pränataler Diagnostik – erste Rückschlüsse auf Ereignishöhepunkte, charakteristische Verläufe oder thematische Schwerpunkte ziehen. Erste Konzepte und Hypothesen entstehen.

Mit der Technik des selektiven Kodierens werden jetzt die zuvor analysierten Codes einer Auswahl unterzogen: nur noch zu jenen Codes werden weiter Daten erhoben und Analysen vorgenommen, die sich als besonders relevant und signifikant für das zu untersuchende Phänomen erweisen. Dadurch werden Daten in Kategorien zugeordnet und nach ihrer Relevanz strukturiert. Die Kategorien werden untereinander in Beziehung gesetzt und gewichtet. In die oft große Menge an Daten gelangt auf diese Weise Struktur und Übersicht.

Das Schreiben von Memos stellt eine wichtige Vorstufe zur Theorieentwicklung dar. In ihnen werden erste Gedanken und Ideen festgehalten, die später in ein theoretisches Gesamtgerüst integriert werden. Sie haben also die Funktion, die Forschenden darin zu unterstützen, eine rein deskriptive Analyse der Daten zugunsten der Bildung von Theorie zu überwinden.

Sukzessive werden theoretische Überlegungen so weiter verdichtet und an neu zu erhebenden Daten überprüft. Das bedeutet einen kontinuierlichen Wechsel zwischen der Erhebung, der Analyse und der neuen Erhebung von Daten bis eine theoretische Kategorie ausreichend gesättigt ist.<sup>127</sup> Durch das wiederholte ‚ins Feld Zurückgehen‘ ist zugleich die enge Anbindung der Theorie an die Praxis wie auch die Verifizierung der angedachten Theoriestücke intendiert (Strauss 1987:11ff.).

Glaser und Strauss entwickelten diese Techniken vorwiegend an Daten, die sie im Zuge von Beobachtungsprotokollen auf Krankenstationen erhoben hatten. Das Erhebungsinstrument Interview spielte in ihrer Veröffentlichung eine nur marginale Rolle. Aussagen

<sup>127</sup> Sättigt oder gesättigt ist eine Theorie dann, „wenn eine zusätzliche Analyse nicht mehr dazu beiträgt, dass noch etwas Neues an einer Kategorie entdeckt wird.“ (Strauss 1994:49).

zur Konzeption und Durchführung von Interviews beschränken sich auf den Hinweis, dass zu Beginn der Forschung Interviews gewöhnlich aus offenen Gesprächen bestehen, „während derer die Befragten ohne zeitliches Limit antworten können. Oft lehnt der Forscher sich zurück und hört zu, während die Befragten ihre Geschichte erzählen. Später, wenn die Interviews und Beobachtungen von Theorie geleitet werden, kann er direkter Fragen stellen.“ (Glaser/Strauss 1998:82).

Das narrative Interview wie Schütze es entwickelt hat, fügt sich hier gedanklich an und hat die Überlegungen von Glaser/Strauss konsequent in Richtlinien für eine eigenständige Interviewtechnik in der empirischen Sozialforschung weiterentwickelt.

### 3.3.1.3 Konstruktivistische Grounded Theory

Ende des 20. Jahrhundert, zu dem Zeitpunkt, als die Grounded Theory in Deutschland durch Übersetzungen erstmals eine breitere Fachöffentlichkeit erfährt, lässt sich in den USA erneut eine kritische Diskussion dieser Methode beobachten. Gegenstand der Kritik ist insbesondere die Orientierung Glasers an dem traditionellen Positivismus mit seinen Annahmen einer objektiven, externen Realität, die durch einen neutralen Beobachter zu entdecken sei (Charmaz 2000:510). Ein weiterer Angriffspunkt stellt die Entwicklung der Grounded Theory zu einem zunehmend präskriptiven Regelwerk dar, das beinahe formelhafte Prozeduren auf dem Weg zur Theoriebildung festschreibt.<sup>128</sup>

Kathy Charmaz, die selbst mit der Methode der Grounded Theory geforscht hat, greift diese Kritik auf und postuliert eine Erweiterung um konstruktivistische Konzeptionen (Charmaz 2000:509–535). Sie trägt damit Entwicklungen im Bereich eines neuen Wissenschaftsverständnisses Rechnung, das davon ausgeht, dass die soziale Wirklichkeit, die es zu erforschen gilt, weder unabhängig von menschlichen Handlungen noch als eine objektive Wirklichkeit existiert, sondern immer als eine subjektiv konstruierte (ebd.: 521, s. 3.1). Die „constructivist grounded theory“ (ebd.: 523) unterscheidet zwischen der Wirklichkeit und der Wahrheit. Sie geht davon aus, dass das, was wir als wahr betrachten, als objektives Wissen und Wahrheit, auf unserer Perspektive basiert (ebd.).

Die interaktive Natur von sowohl der Erhebung der Daten als auch deren Analyse ist deshalb in letzter Konsequenz anzuerkennen (Charmaz 2000:522). Erfahrungen, die eine Interviewpartnerin schildert, sind entsprechend nicht als die Erfahrungen selbst, sondern als Rekonstruktionen dieser Erfahrungen zu betrachten: Daten sind „narrative Konstrukte“ (Maines 1993).

Für Ergebnisse und Theorien, die aus diesen Daten stammen, gilt dasselbe Prinzip: Sie stellen nicht die Wirklichkeit der Wirklichkeit der Interviewpartnerinnen dar, vielmehr sind sie ein durch den Blick der Forschenden beeinflusstes Konstrukt: „The researcher composes the story; it does not simply unfold before the eyes of an objectivist viewer“ (Charmaz 2000:522).

Mit ihrem Plädoyer für eine constructivist grounded theory ging es Charmaz darum, die Ende der sechziger Jahre entwickelte Forschungsmethode in das 21. Jahrhundert zu transponieren. Auch in Deutschland besteht seit einiger Zeit eine Diskussion darüber, kon-

<sup>128</sup> Damit ist die Veröffentlichung von Strauss/Corbin (1990): „Basics of Qualitative Research: Grounded Theory Procedures and Techniques“ gemeint.



struktivistische Perspektiven in die Biographieforschung einzubringen.<sup>129</sup> Während die Plausibilität dieses Ansatzes weitgehend bejaht wird (vgl. Wohlrab-Sahr 1999) und in Erzählungen „Vorgänge der Konstruktion“ (ebd.) anerkannt werden, besteht die Skepsis darin, mit den Vorteilen des konstruktivistischen Ansatzes auch seine Nachteile zu importieren, die in der tendenziellen Ausblendung von Geschichte gesehen werden (ebd.). Für meine eigene Arbeit stellt die Berücksichtigung konstruktivistischer Perspektiven eine Bereicherung dar: Zum einen bildet dieser Ansatz eine wichtige Brücke zwischen dem unter 3.1 skizzierten neueren Wissenschaftsverständnis und der Anwendung einer ‚älteren‘ Forschungsmethode. Zum anderen profitiere ich bei der Interpretation der Daten und deren Präsentation von einer konstruktivistischen ‚Sensibilität‘.

### 3.3.1.4 Methodenkritik

Ein Nachteil der beschriebenen Analysetechnik besteht in der Trennung der Daten von den Personen. Begriffe und Kategorien nehmen eine zentrale Rolle ein, während durch die systematische Aufspaltung des Textmaterials die ‚Subjekte dahinter‘ praktisch unsichtbar bleiben. Für die Rezipienten wird ein Nachvollziehen der Subjektperspektive zu den Ereignissen und Handlungen dadurch erschwert.

Ein weiterer Nachteil besteht darin, dass das Primärdatenmaterial als eine kompositorische Einheit aus dem Blick gerät. Indem von vorne herein nach inhaltlichen Aspekten codiert und segmentiert wird, geht der Gesamtkontext verloren. Wie Schütze gezeigt hat, können aber gerade durch die Analyse des Interviewtextes nach strukturellen und temporalen Aspekten wichtige Informationen gewonnen werden, die zu neuen Aufschlüssen und Interpretationsankern führen.<sup>130</sup>

Mit der Zielperspektive, Verlaufsanalysen von Entscheidungsprozessen nach pränataler Diagnose zu erstellen, empfand ich deshalb das alleinige Arbeiten mit Kategorien und thematischen Segmenten nicht ausreichend. Vor allem in Hinsicht auf eine aus nachgezeichneten Prozessverläufen ableitbare professionelle Begleitung erschien mir die Perspektive auf die ganzheitliche Gestalt des individuellen Falles unverzichtbar. Aus diesen Überlegungen heraus ergänzte ich in der vorliegenden Forschungsarbeit den Ansatz der Grounded Theory um das Modell der inhaltlichen und formalen Textanalyse nach Schütze.

### 3.3.2 Textanalyse nach Schütze

Schütze hat sein Modell der Textanalyse innerhalb der durch ihn repräsentierten Biographieforschung eng an autobiographisch-narrativen Interviews entwickelt.<sup>131</sup> Er beschreibt ein Verfahren in sechs Schritten, das mit einer formalen Analyse der Textstruktur bei

<sup>129</sup> Vgl. dazu auch die Darstellung von „Erzählen als Konstruktion im Hier und Jetzt“ bei Lucius-Hoene; Deppermann 2002:32f.).

<sup>130</sup> So kann zum Beispiel der Vergleich mehrerer Interviews untereinander nach dem Gesichtspunkt, an welcher Stelle zu welchem Zeitpunkt welche Personen, die für die Entscheidung mit wichtig waren, eingeführt werden, Aufschluss über den Grad der „Autonomie“ der Entscheidung geben.

<sup>131</sup> Schütze (1983): Biographieforschung und narratives Interview.

dem einzelnen Fall beginnt, und später durch die Einbeziehung anderer Interviewtexte über kontrastive Vergleiche und Kategorienbildung zu einem theoretischen Prozessmodell von grundlegenden Phasen von Lebensläufen gelangt.

Durch die anfängliche Orientierung am Einzelfall bewegt sich die Analyse dicht an dem individuellen und spezifischen Erfahrungsverlauf eines Individuums. Der einzelne Fall wird dabei in seiner Verlaufsform sichtbar, mit Ereignishöhepunkten, Verstrickungen oder Wendepunkten. Für diese Herausarbeitung spezifischer Verläufe wird zunächst der Gesamttext um die Textpassagen bereinigt, die ohne narrativen Charakter sind. Die verbleibenden narrativen Textpassagen werden dann unter formalen Gesichtspunkten segmentiert. Orientierungspunkte sind dabei „narrative Rahmenschaltelemente“<sup>132</sup> (Schütze 1983:286), die anzeigen, dass eine Darstellungseinheit abgeschlossen ist und eine nächste folgt.

Im zweiten Schritt wird dann eine inhaltliche Beschreibung der Darstellungsstücke durchgeführt, die jeweils formal durch Rahmenschaltelemente voneinander abgegrenzt sind (ebd.). Danach erfolgt in einem dritten Schritt, der analytischen Abstraktion, die Loslösung von den Details der einzelnen dargestellten Lebensabschnitte oder Lebensereignisse.

Mit der sich anschließenden Wissensanalyse werden „eigentheoretische, argumentative Einlassungen des Informanten“ (ebd.: 287) zu seiner eigenen Geschichte und seiner Identität herauskristallisiert. Erst jetzt werden andere Interviewtexte hinzugenommen und kontrastive Vergleiche durchgeführt. Dabei kommen zwei Strategien zur Anwendung: die Strategie des minimalen Vergleichs und die Strategie des maximalen Vergleichs (maximale Verschiedenheit) (ebd.: 287). Der kontrastive Vergleich wird solange fortgesetzt, bis keine neuen Theoriegesichtspunkte mehr auftauchen. Im letzten und sechsten Schritt werden die verschiedenen theoretischen Kategorien von Interesse systematisch aufeinander bezogen, bis sich daraus sukzessive ein theoretisches Modell entwickelt.

Die Kategorienbildung, Verdichtung, Zuordnung etc. sind Elemente dieses Forschungsinstruments, die auch in der Grounded Theory zum Tragen kommen. Der wesentliche Unterschied liegt in dem initialen Verweilen an der ganzheitlichen Gestalt (vgl. Glinka 1998:27) des Primärdatenmaterials, dem Forschen nach Entwicklungen, Dynamiken, Ereignisknoten und Ereignishöhepunkten im zeitlichen Verlauf und dem Analysieren von Brüchen, Irregularitäten oder Auffälligkeiten in der Darstellung der Inhalte.

Diese Arbeitsweise mit Texten ist besonders für die Analyse von Lebensläufen oder spezifischen Lebensphasen wie zum Beispiel der Statuspassage werdender Elternschaft hochgradig geeignet. Durch den Ansatz der sequenziellen Analyse entlang der temporalen Struktur einer Lebensphase bleibt die ganzheitliche Gestalt des Textmaterials zunächst erhalten und wird erst im weiteren Verlauf zugunsten des kontrastiven Vergleichs und der Kategorienbildung verlassen. An dem Einzelfall kann zunächst eine exemplarische „Verlaufskurve“ (Schütze 1983) erstellt und andere Fälle damit kontrastiert werden. Die Anwendung der Technik des narrativen Interviews und der Textanalyse wird durch ihre Proponenten wie Schütze, Riemann, Marotzki et al. in jährlich stattfindenden Methodenworkshops gelehrt. Anhand eigener Interviewtexte werden Fragestellung, Ablauf

<sup>132</sup> Rahmenschaltelemente sind z.B.: Markierer des Zeitflusses wie „dann“, „danach“ etc.



des Interviews und die Prinzipien der formalen Textanalyse und des kontrastiven Vergleichs diskutiert. Dies dient dem Vertrautwerden mit dem analytischen Instrumentarium und ermöglicht eine Überprüfung und Optimierung der eigenen Herangehensweise. An einem dieser Workshops habe ich teilgenommen und daraus resultierende Anregungen in meine Datenanalyse einbezogen.<sup>133</sup>

### 3.4 Der Kreis der Befragten

Grundlage der vorliegenden Studie bilden insgesamt zehn Interviews. Der Kreis der Befragten setzt sich aus neun Frauen<sup>134</sup> zusammen, die im Verlauf der Schwangerschaft die gesicherte Diagnose ‚Trisomie 21‘ erhielten und sich dann für das Austragen der Schwangerschaft entschieden. Eine Interviewpartnerin erhielt eine per Triple-Test ermittelte Verdachtsdiagnose, die sie bewusst nicht weiter erhärten ließ.

Die Altersspanne der teilnehmenden Frauen lag zwischen 29 und 44 Jahre zum Zeitpunkt der Geburt des Kindes.

Die Möglichkeit zur Auswahl der Studienteilnehmerinnen nach soziodemographischen Gesichtspunkten bestand nicht. Dies ist nachvollziehbar, wenn man sich die geringe Fallzahl von Frauen vor Augen führt, die sich gegen den selektiven Schwangerschaftsabbruch entscheiden. Der Bildungsstand, die Schichtzugehörigkeit und die Altersstruktur konnten folglich kein Erhebungskriterium sein. Vielmehr bestand die erste zu bewältigende Aufgabe für die Durchführung meines Forschungsvorhabens darin, genügend Frauen zu recherchieren, die das Kriterium der Fortsetzung der Schwangerschaft nach der Diagnose ‚Trisomie 21‘ erfüllten.

Die Häufung von spezifischen Berufsbildern innerhalb der Untersuchungspopulation ist folglich kein Resultat einer soziodemographischen Auswahl, sondern ein zunächst zufällig wirkendes Merkmal, das sich im Laufe der Dateninterpretation als ein hoch aufschlussreicher Analysefaktor herausstellte.

#### 3.4.1 Die Kontaktaufnahme

Die Kontaktaufnahme zu dem Kreis der Befragten lief über verschiedene Kanäle. Zum einen konnte ich über die Teilnahme an Fachtagungen zum Themenfeld Pränataldiagnostik zwei Kontakte herstellen. Ein dritter Kontakt erschloss sich über ein „Eltern-Empowerment-Seminar“ von Etta Wilken bei der Lebenshilfe. Eine weitere Interviewpartnerin recherchierte ich über einen Zeitungsartikel. Die Anfrage bei einer Down-Syndrom-Selbsthilfegruppe und einer Praxis für Pränataldiagnostik ergab drei weitere Kontakte. Die restlichen Interviewpartnerinnen wurden durch das Umfeld bereits interviewter Frauen und in einem Fall durch mein eigenes soziales Umfeld an mich weitervermittelt. Keine der zehn angefragten Frauen lehnte eine Teilnahme der Studie ab. Der Durchführungszeitraum für die Datenerhebung betrug insgesamt 21 Monate: Das erste Interview fand im Mai 2000, das letzte im Januar 2002 statt.

<sup>133</sup> An dieser Stelle möchte ich Prof. Dr. Gerhard Riemann von der Universität Bamberg für seine Hinweise danken.

<sup>134</sup> In zwei Fällen waren die Partner während des Interviews anwesend.

### 3.4.2 Der Erzählstimulus

Entsprechend der Technik des narrativen Interviews leitete ich die Haupterzählung mit einer erzählgenerierenden Fragestellung ein. Den Fokus des Erzählstimulus legte ich auf die Statuspassage der werdenden Elternschaft unter den ‚erschwerten‘ Bedingungen des Wissens um die Behinderung des heranwachsenden Kindes. Dabei setzte ich an dem Zeitpunkt der vorgeburtlichen Diagnosestellung an und fragte nach dem Prozess der Entscheidungsfindung für das Austragen der Schwangerschaft. Erzählgegenstand war also der gesamte Zeitraum dieser Lebensphase von seiner Auslösung durch einen positiven pränatalen Befund bis zur Geburt des Kindes. Damit zielte die Erzähleinleitung auf eine zeitlich klar „abgegrenzte Geschichtengestalt“ (Glinka 1998:132) und deren prozessualen Verlauf. Von der Aufforderung zu einer gesamtbiographischen Großerzählung nahm ich bewusst Abstand.

Der Erzählstimulus lautete wie folgt:

„Ich möchte Sie bitten, mir zu erzählen, wie das damals bei Ihnen war. Wie war das für Sie, als Sie die Diagnose Down-Syndrom erhielten? Wie kamen Sie dann zu der Entscheidung, die Schwangerschaft auszutragen und das Kind zu bekommen? Mich interessiert dabei alles, was Sie damals gefühlt und gedacht haben und was Ihre Entscheidung geprägt hat.“

### 3.4.3 Verlauf der Interviews

Die Interviews verliefen durchgehend positiv. Die Gesprächsatmosphäre erlebte ich als offen und kooperativ. Der Grad der Detaillierung und die Dichte der Erzählungen waren beeindruckend. Szenen von damals tauchten wieder auf und wurden plastisch nachvollziehbar.

Die Dauer der Interviews betrug zwischen 60 und 210 Minuten. Neun Interviews fanden bei den Frauen zu Hause in ihrer gewohnten Umgebung statt. Ein Interview wurde in einer Klinik durchgeführt. In diesem Fall kam es zu Unterbrechungen durch Krankenhauspersonal. Aufgrund der erschwerten Rahmenbedingungen fiel dieses Interview im beiderseitigen Einvernehmen etwas kürzer als die anderen aus.

## 3.5 Dokumentation und Transkription

Die Dokumentation der Interviews bestand aus drei Teilen: Mitschnitt des Interviews auf einem Diktiergerät, Erhebung der Personalien auf einem schriftlichen Bogen nach dem Interview<sup>135</sup> und Anfertigung eines Postkriptums, in dem Anmerkungen zum Verlauf und zu eventuellen Besonderheiten festgehalten wurden. Alle Interviews wurden von mir

<sup>135</sup> Der Einsatz eines Personalienbogens nach Beendigung des Interviews stellte zum einen das sorgfältige Erfassen dieser Daten sicher und ermöglichte zum anderen, diese eher formalen Fragen vom eigentlichen Interviewverlauf abzutrennen. Sie der erzählgenerierenden Frage vorzustellen hätte eine andere Gesprächsatmosphäre geschaffen.



persönlich durchgeführt und in Anlehnung an Schütze (1994:184ff.) nach folgenden Regeln transkribiert:

(...)	Pause (ca. 2-3 Sekunden)
[ ]	Auslassungen, Einfügungen der Verfasserin
((räuspert sich)))	nicht-sprachliche Ausdrucksformen, besondere Intonationsmerkmale, Besonderheiten der Situation
und/aber	Selbstunterbrechung, Selbstkorrektur
FC. oder FK.	Frau Clemens oder Frau Krause
HC.	Herr Clemens
I.	Interviewerin

Der Seitenumfang der Transkriptionen bewegte sich zwischen 35 und 65 Seiten. Die Anonymisierung der Daten wurde durch die Vergabe von Pseudonymen gewährleistet. Interviewausschnitte, die ich in dieser Arbeit verwende, sind mit dem entsprechenden Pseudonym bzw. dem Anfangsbuchstaben kenntlich gemacht.

### 3.6 Auswertungsstrategie: Fallrekonstruktionen und themenzentrierte Auswertung

Die Zugangsweise zum Forschungsfeld über die Technik des narrativen Interviews hat sich in der Praxis sehr bewährt. Die InterviewpartnerInnen konnten sich als kompetente ExpertInnen erleben, deren Erfahrungen und Erlebnisse als wichtige Informationen über einen bisher nicht zugänglichen Lebensbereich wahrgenommen wurden. Entstanden ist ein Pool von sehr dichten und reichhaltigen Erzählungen, die das hohe Reflektionsniveau und die Erzählkompetenz der Interviewten widerspiegeln.

Für die Verarbeitung und Analyse der Daten erwies es sich als notwendig, aus dem durchwegs interessanten und aufschlussreichen Textmaterial<sup>136</sup> eine strenge Auswahl zu treffen und mit zwei Forschungsstrategien parallel zu arbeiten. Die Analyse der Dynamik und des Verlaufs von Entscheidungsprozessen erreichte ich über ein Vorgehen nach der unter 3.3.2 dargestellten Textanalyse nach Schütze. In diesem Teil der Darstellung wird der Leser/die Leserin mit einem exemplarischen Geschehensablauf eines Fallbeispiels vertraut gemacht. Anhand dieses Einzelfalls wird wie durch den Blick eines Prismas der Forschungsgegenstand aufgefächert. Prozessstrukturen der Entscheidungsverläufe und das Zusammenwirken multipler Faktoren aus der Biographie der AkteurInnen werden in der Konkretheit eines Falles erfasst.

Im Anschluss daran wird ein zweites Fallbeispiel dem ersten gegenübergestellt. Dies habe ich nach dem Kriterium des maximalen Kontrasts ausgewählt. Grundlage für die Entscheidung, welche der zehn erhobenen Einzelfälle sich für eine kontrastierende Feinanalyse eignen, bildete eine mehrstufige Durchsicht des gesamten Primärdatenmaterials. Die Orientierung an Eckpunkten wie Ausgangslage, Prozessverlauf und Prozessergebnis ermöglichte dabei eine Herausarbeitung von maximalen Parallelen und maximalen Kontrasten. Auf diese Weise sind zwei unterschiedliche Typiken an Prozessverläufen und Ereignisentwicklungen entstanden.

<sup>136</sup> In der Summe über 400 Seiten Transkripte.

Im zweiten Abschnitt der Datenanalyse habe ich aus dem Pool der anderen Interviews Erzählpassagen ausgewählt, welche die aus den Fallrekonstruktionen abgeleiteten Thesen bestätigen, modifizieren oder falsifizieren konnten. Neben die Prozesslogik von Einzelfällen traten dadurch themenzentrierte Analysen nach den Spielregeln der Grounded Theory. Originalpassagen aus den Interviews habe ich an dieser Stelle zurückhalten-der eingesetzt. Sie dienen in erster Linie dazu, illustrierende Beispiele für Erzählpassagen zu geben, auf denen die jeweilige Thesenbildung basiert. Um den LeserInnen auch von diesen Interviewpartnerinnen eine Vorstellung über die fallbezogenen Entwicklungsverläufe von der Diagnose zur Entscheidung zu vermitteln, habe ich kurze Einzel-Porträts erstellt, die im Anhang der Arbeit nachgelesen werden können.

In der Auswertung der Erzählungen ging ich davon aus, dass mit der Erzählung nicht nur das „Ereignisgerüst“ (Lucius-Hoene/Deppermann 2002:23) vermittelt wird, sondern darüber hinaus eine „evaluative Komponente“ (ebd.) enthalten ist. Das heißt, dass Motive, Bedürfnisse, Emotionen ebenso wie Werthaltungen oder Weltansichten in den Erzählungen mit transportiert werden. Das Leitbild einer „strikt rekonstruktiven“ (Lucius-Hoene/Deppermann 2002:98) Haltung für die Interpretation von Textabschnitten war dabei für mich handlungsleitend. Nach diesem Leitbild wird die subjektive „Wirklichkeit des Erzählers“ (ebd.) ernst genommen, in ihrer immanenten Struktur und Begründung interpretiert und weder delegitimiert noch kritisiert. Dementsprechend habe ich die in den Interviews enthaltenen Wirklichkeitsannahmen und -deutungen der Erzählerinnen nach den „Prinzipien der wohlwollenden Interpretation“ (ebd.: 99) erschlossen.





## **4 Fallrekonstruktion 1: Frau Clemens:**

„Das war so der Druck der Familie und „behindertes Kind, das kannst Du uns nicht antun.“ Es war im Prinzip wirklich nur, ja: „Ich muss mich jetzt hier irgendwie gesellschaftskonform verhalten, weil alle das von mir erwarten, außer meinem Mann.“

### **4.1 Einführende Bemerkungen**

Zum Auftakt der Datenanalyse habe ich mit dem Interview von Frau Clemens einen Fall ausgewählt, der sich durch eine besondere Dramatik auszeichnet. Frau Clemens – soviel sei vorweggenommen – fand sich nach der Diagnosemitteilung einer extremen Ambivalenz zwischen dem Austragen und dem Abbrechen der Schwangerschaft ausgesetzt, die zeitweise den Charakter einer unauflösbaren Aporie annahm.

An ihrem Beispiel lässt sich exemplarisch darlegen, welche extremen Zugzwänge und Verstrickungen auf Frauen und ihre Partner in solchen und vergleichbaren Entscheidungssituationen einwirken. Des Weiteren wird bei der Feinanalyse manifest, wie auch die professionellen Beteiligten wiederum in ihren eigenen systembedingten Verpflichtungen und Funktionszuweisungen gebunden sind. Paradoxien des beruflichen Handelns auf der einen Seite und Ambivalenzen und Verunsicherungen bei den Betroffenen auf der anderen Seite werden erkennbar. Die Interaktion zwischen beiden Parteien wird ebenfalls zum Gegenstand der Analyse.

### **4.2 Situationsbeschreibung zur Durchführung des Interviews**

Zum Zeitpunkt des Interviews war Frau Clemens 31 Jahre alt. Die Geburt ihres Kindes lag 8½ Monate zurück. Über ihre erste Schwangerschaft hatte sie sich sehr gefreut, genauso wie der Vater des Kindes, mit dem sie frisch verheiratet ist.

Bis zu der Geburt des Kindes hatte Frau Clemens in ihrem Beruf als Bürokauffrau gearbeitet. Momentan befindet sie sich im Erziehungsurlaub. Herr Clemens ist ausgebildeter Energieelektroniker und weiterhin erwerbstätig.

Das Interview fand bei der Familie Clemens in ihrer eigenen häuslichen Umgebung statt. Herr Clemens war über weite Strecken des Interviews anwesend; zwischendurch übernahm er die Versorgung des Kindes. Da die Präsenz des Partners beim Interview im Gesamtkontext der Studie eine Besonderheit darstellt, möchte ich zu seiner Rolle und Funktion während des Gesprächs erläuternde Anmerkungen vorausschicken:

Zwischen Frau Clemens und Herrn Clemens lag während des Interviews eine deutliche Rollenverteilung vor: Während Frau Clemens unmittelbar nach meiner Einleitung und Erzählaufforderung durch die Einstiegsfrage den Part der Erzählerin übernahm, stand



Herr Clemens für ergänzende kurze Erzählabschnitte im Hintergrund zur Verfügung. Frau Clemens eröffnete und beschloss die Haupterzählung nach eigenen Relevanzkriterien. Sporadisch bezog sie ihren Mann mit Nachfragen in die Erzählung ein. Mit eigenen Darstellungen hielt Herr Clemens sich sehr zurück und räumte seiner Frau maximales Rederecht ein. Nur gelegentlich meldete er sich selbst zu Wort; in der Regel waren dies Momente, in denen er eine Darstellung seiner Frau bekräftigen oder aus seiner Sicht relativieren wollte.

Die Haupterzählung, die durch die in Kapitel 3 erzählgenerierende Eingangsfrage ausgelöst wurde, hielt Frau Clemens über einen Zeitraum von 40 Minuten (18 Transkriptseiten) aufrecht und beendete sie dann mit einer resümierenden Koda:

FC.: *Und insofern kann ich nur sagen, mit der Geburt hat sich alles verändert. Das, das uns vorher negativ ausgemalt wurde, ist jetzt positiv.* (S. 18, Z. 11–12)

Das in dieser Form signalisierte Ende der Haupterzählung führte in den Nachfrageteil des Interviews über. Die meisten Fragen richtete ich dabei an Frau Clemens. Anknüpfend an die von ihr gesetzten Darstellungsinhalte wurden einzelne Aspekte vertieft und detailliert. Erzählabschnitte, in denen es um die Person von Herrn Clemens ging, griff ich auf, um sie durch seine eigene Sicht ergänzen zu lassen. Der Redeanteil von Herrn Clemens war deshalb im zweiten Interviewabschnitt leicht höher als im ersten. Der zeitliche Umfang des Interviews betrug ca. 2 Stunden; der transkribierte Text umfasst 35 Seiten.

### 4.3 Inhaltliche Beschreibung der Darstellungsstücke

#### 4.3.1 Das Ende einer komplikationsfreien Schwangerschaft

Frau Clemens eröffnet ihre Erzählung mit der Schilderung des Anrufs durch ihre Frauenärztin, der für sie völlig unerwartet kam und der sie schlagartig aus ihrer bis dahin komplikationsfrei verlaufenden Schwangerschaft riss:

FC.: *Ja, das ist bei uns zeitlich damals sehr unglücklich gelaufen, weil, ehm, es kam – ich glaub' es war ein Mittwochnachmittag – der Anruf von meiner Frauenärztin, dass der Triple-Test auffällig gewesen wäre und sie mir doch deshalb eine Fruchtwasseruntersuchung sehr empfehlen würde.*

I.: *Hmh.*

FC.: *So, mein Mann war auf der Arbeit und ja, hmh, ich hab' dann mit ihr geredet einen Augenblick, sie sagte dann halt auch „ja, wenn Sie sich dagegen entscheiden, ehm, gegen ein Fruchtwasseruntersuchung, es wäre aber vielleicht doch besser zu wissen, was los ist oder?“ Hmh, dann habe ich meinen Mann angerufen auf der Arbeit und gesagt/ne gar nicht mal, da hat sie mir die Adresse von einer Praxis gegeben, da habe ich da angerufen und die haben gesagt „was, 19. Woche, ja, wenn man da noch etwas machen will, dann müssen Sie ja gleich heute vorbeikommen.“ Aha, ja, gut. Dann habe ich meinen Mann angerufen und das erzählt, der war sehr perplex, weil er ja nun auch nicht dabei sein konnte oder so.*

*Normalerweise Fruchtwasseruntersuchung, wenn man so was schon macht, ist das ja eine Sache, wo man eine Begleitperson oder so was mitbringt, ne. Ich war dann also auch die Einzige, die im Wartezimmer dann alleine saß (((räuspert sich))).*

*Und bin dann auch da hin und war jetzt irgendwie völlig durch den Wind, weil ich überhaupt nicht wusste, a) wusste ich gar nicht, was ist ein Triple-Test, b) wusste ich nicht, dass sie den überhaupt gemacht hat und c) wusste ich/wusste ich überhaupt nicht, ja, es ist nur ein Hinweis darauf, dass mit meinem Kind etwas nicht stimmen könnte; ist ja ein ziemlich weiter Begriff, so.*

*Und sie sagte dann halt auch, dass das Risiko bei einer Fruchtwasseruntersuchung in der 19. Woche oder was das war, nicht mehr so gegeben wäre. Halt 1% oder so was kann zu einer Fehlgeburt führen, aber dass das nur bis zur 13. oder 14. Woche der Fall ist. Na ja gut, dann saß ich da also (((räuspert sich))) ziemlich überrumpelt im Wartezimmer, umgeben von Frauen, die entweder ihren Partner oder ihre Mutter dabei hatten und ja also fühlte mich da in dem Augenblick unendlich einsam und traurig. Also ich saß da und hätte jeden Augenblick losheulen können, wusste aber nicht genau warum. (S. 1, Z. 10–38)*

In dieser ersten Darstellungseinheit schildert Frau Clemens wie sie – ausgelöst durch die mangelnde Informationspolitik ihrer Frauenärztin – in ein von ihr nicht zu antizipierendes Dilemma gerät und sich unter Zeitdruck und ohne den Beistand einer Vertrauensperson für eine diagnostische Maßnahme entscheidet, die zuvor in ihren Erwägungen keinerlei Rolle gespielt hatte. Gleich zum Auftakt ihrer Erzählung führt Frau Clemens als wesentliche und den weiteren Verlauf der Ereignisse bestimmende Faktoren den Informationsmangel, den Zeitdruck und dadurch bedingt das Gefühl der Überrumpelung ein. Sie macht deutlich, dass sie unvorbereitet und unvermittelt in diese Situation hineingerät und emotional entsprechend schlecht gerüstet ist.

Den durch äußere Faktoren generierten Handlungsdruck erlebt sie als nicht gegensteuerbar. Sie findet sich in einer Situation wieder, die ihr fremd erscheint und in der sie sich selbst nicht als Subjekt der Ereignisentwicklung empfindet. Dass ein Triple-Test durchgeführt worden war, erfährt Frau Clemens erst im Nachhinein durch den Anruf ihrer Frauenärztin. Die Bedeutung des Ergebnisses bleibt für sie intransparent. Ein erstes Zögern, ob sie die ihr empfohlene Fruchtwasseruntersuchung machen lassen soll, versucht die Frauenärztin argumentativ auszuräumen und händigt ihr die Telefonnummer einer Praxis für Pränataldiagnostik aus. Der weitere Verlauf lässt Frau Clemens keine Zeit, die nächsten Schritte zu überdenken: Durch die Sprechstundenhilfe erhält sie unter Hinweis auf die fortgeschrittene Schwangerschaft noch am selben Tag einen Termin, so dass zwischen der Information über ein auffälliges Testergebnis und der Durchführung der Amniozentese nur wenige Stunden liegen.

In der Retrospektive bezeichnet Frau Clemens diese Ereignisentwicklung selbst als „unglücklich“. Mit der Verwendung dieses Begriffes im einleitenden Satz der Haupterzählung markiert sie, dass sie für den weiteren Verlauf der Geschehnisse dieser initialen Verkettung eine Schlüsselstellung zuschreibt. Wäre gleich am Anfang nicht alles so unglücklich gelaufen, hätte es vielleicht eine andere Weichenstellung gegeben. Für diese



Sichtweise führt Frau Clemens zu einer späteren Stelle im Interview eine weitergehende Erläuterung an:

FC.: *Was ich nicht okay fand, war halt, dass mir nie gesagt wurde, was denn ein Triple-Test ist, wann er gemacht wurde. Weil, es wurde einem laufend Blut abgenommen, ich frag' doch nicht jedes mal wofür, wenn man es mir nicht sagt.*

I.: *Hmh.*

FC.: *„Ja, wir müssen mal noch ein bisschen Blut abnehmen und gut“, solche Sachen! Ich finde schon, dass darüber aufgeklärt werden müsste. Und ich mein nicht, dass mir irgendjemand irgendwas über den Triple-Test erzählt hat.*

I.: *Hmh.*

FC.: *Nicht vorher.*

I.: *Heißt das, Sie hätten den sonst eventuell gar nicht machen lassen – oder?*

FC.: *Weiß ich nicht.*

I.: *Oder hätten sich zumindest entscheiden wollen?*

FC.: *Richtig – ich kann es nicht sagen, weil ich diese Entscheidung nun ja nicht treffen durfte. Aber ich denke mal, weil wir ja schon für uns so miteinander gesprochen hatten, „wir kriegen ein Kind, wenn es behindert wird“, hätten wir vielleicht schon an dem Punkt gesagt, „ja, dann lass' es sein, den Mist, was soll das dann.“ (S. 27, Z. 39 – S. 28, Z. 12)*

Rückblickend bedauert Frau Clemens, dass ihr zu diesem Zeitpunkt im Geschehensverlauf Entscheidungen vorenthalten wurden, die ihr zugestanden haben und kritisiert das Verhalten in der Frauenarztpraxis im Umgang mit dem Triple-Test. Es entsteht eine Eigendynamik, der sie zunächst nichts entgegenzusetzen vermag und von der sie sich erst viel später wieder distanzieren kann. Der Zeitdruck, der ihr von zwei Seiten vermittelt wird, führt dazu, dass sie ad hoc einer invasiven diagnostischen Maßnahme zustimmt, die mit Risiken und weitreichenden Implikationen verbunden ist. Dass dieses Vorgehen nicht dem Stellenwert einer solchen Untersuchung entspricht, indiziert Frau Clemens mit ihrer Aussage, „normalerweise Fruchtwasseruntersuchung, wenn man so was schon macht, ist das ja eine Sache, wo man eine Begleitperson oder so was mitbringt, ne.“ Die Begleitperson steht dabei als Indiz für den Bedeutungsgehalt dieser Untersuchung. Gleichzeitig markiert sie mit dieser Aussage, dass es bei ihr eben nicht ‚normal‘ verlaufen ist: Ein invasiver Eingriff, der normalerweise einer Vorbereitung und eingehender Vorüberlegung bedarf, mutiert zur ‚Sofortmaßnahme‘. Unter dem Eindruck des Zeitmangels wird es sowohl von der Frauenarztpraxis wie auch von der Praxis für Pränataldiagnostik versäumt, einen Moment des Innehaltens und Nachdenkens über Alternativen einzuräumen. Optionen jenseits der Amniozentese oder jenseits der sofortigen Durchführung werden nicht reflektiert. Hintergrund für dieses Vorgehen – so führt Herr Clemens im Nachfrage teil des Interviews aus – ist aus seiner Sicht die Perspektive der Frauenärztin auf den letzten Schritt im Verfahrensablauf, den Abbruch der Schwangerschaft. Der Zeitdruck, der angeführt wird, bezieht sich nicht auf die Durchführung der Amniozentese, sondern auf die Durchführung des Abbruchs und dafür rechtzeitig zu ordernde Kapazitäten:

HC.: *Aber das war auch nach diesem Tenor, „ja, Sie sollten dann schnell zur Fruchtwasseruntersuchung, denn es wird ja dann auch Zeit, dass wir das Bett bestellen“ Punkt. (S. 26, Z. 48–50)*

Zu einem Zeitpunkt, zu dem noch gar nicht feststeht, dass tatsächlich eine Trisomie 21 vorliegt, wird bereits der nächste Verfahrensschritt eingeführt – unabhängig davon, ob dies dem Vorhaben des Paares entspricht. So wie der Schritt der Fruchtwasseruntersuchung als logische Folgemaßnahme für den Triple-Test betrachtet wird, so wird der Abbruch der Schwangerschaft nach der durch eine invasive Untersuchung bestätigte Diagnose als logischer Folgeschritt vorausgesetzt. Erst auf die Nachfrage von Frau Clemens, ob es überhaupt Sinn mache, eine Fruchtwasseruntersuchung durchzuführen, wenn sie das Kind doch bekommen wolle, wird sie auch auf die prinzipielle Möglichkeit hingewiesen, die Amniozentese als Vorbereitung auf die Geburt eines von einer Behinderung betroffenen Kindes zu nutzen:

FC.: *Weil/weil halt auch, auf meine Frage hin, „ja, wie viel Sinn macht denn so eine Fruchtwasseruntersuchung, wenn ich das Kind auch sonst bekommen will?“ hat sie es halt damit begründet, „ja, wenn wirklich, ehm, ist es A) besser, man ist darauf eingestellt [ ].*

I.: *Hmh.*

FC.: *Und, ja es ist halt auch gut zu wissen dann, wenn Begleitfehlbildungen da sind, wie jetzt der Herzfehler, dass man von vornherein weiß, was los ist, so dass ich das Kind auch nicht gleich erst zu Gesicht bekommen habe, sondern dass es erst einmal vom Kinderarzt untersucht wurde, wie schwer ist denn das Loch, wie groß. (S. 27, Z. 17–20 und 28–31)*

Die Amniozentese erhält dadurch eine neue Ausrichtung und wird neben dem Aspekt der Selektion, den Frau Clemens zuvor angesprochen hatte, um den Aspekt der Information und Vorbereitung erweitert.

#### 4.3.2 Durchführung der Amniozentese und Mitteilung des Befundes

Frau Clemens lässt die Amniozentese durchführen – ohne die Anwesenheit ihres Partners oder einer Vertrauensperson. Direkt vor dem Eingriff erhält sie von der Pränataldiagnostikerin ein kurzes Aufklärungsgespräch, in dem sie über Risiken und Untersuchungsgegenstand informiert wird. Sie bekommt einen Zettel ausgehändigt, den sie unterschreiben muss. Die Untersuchung ist zustimmungspflichtig und kann ohne Einverständniserklärung nicht durchgeführt werden. Eine ausführliche Information und Beratung, die per definitionem mit dem „informed consent“ einhergehen muss, findet jedoch nicht statt:

FC.: *((Räuspert sich))) Dann wurde diese/nee, erst gab es dann noch ein Beratungsgespräch, ein so genanntes, wo sie mir dann kurz was/irgendwas über/das ist eine Gemeinschaftspraxis halt, einmal war da dieser Doktor Müller, der da diese Fruchtwasseruntersuchung gemacht hat, Entnahme, und dann war da eben diese Becker und ich glaub' noch jemand anderes, die humangenetische Beratung gemacht haben. (S. 2, Z. 4–9)*



FC.: *Und dann/dann war ich also bei der drin zu diesem Gespräch und das dauerte vielleicht fünf Minuten oder so. „Ja, Sie haben sich den Zettel durchgelesen? Von wegen Risiken, was passieren kann?“ Da stand dann halt auch noch was über offenen Rücken, alles mögliche drauf. „Ja, haben Sie noch Fragen? Nee? Nicht, ja gut, dann ist ja alles soweit klar“. So ungefähr, das war dann dieses Aufklärungsgespräch, was halt vor der Fruchtwasserentnahme wohl gemacht werden muss. (S. 1, Z. 42–46)*

Mit der Wahl ihrer Ausdrucksweise, „ein Beratungsgespräch, ein so genanntes“ und im weiteren Verlauf „dieses Aufklärungsgespräch, was halt vor der Fruchtwasserentnahme wohl gemacht werden muss“ signalisiert Frau Clemens, dass sie das Gespräch als Pflichtveranstaltung verstanden hat, die sich nicht an ihrer persönlichen Situation, sondern an den Vorgaben des medizinischen Routineablaufs orientiert. Gleichzeitig kontrastiert sie mit dieser Aussage ihr eigenes Verständnis von Beratung, das sie dort nicht erfüllt fand. Die Chance, mit Frau Clemens in diesem Gespräch ihre Gesamtsituation in Betracht zu ziehen und mit ihr gemeinsam zu überlegen, ob es in ihrer emotionalen Verfassung sinnvoll ist, die Amniozentese durchzuführen, wird nicht genutzt. Stattdessen geht es in dem Gespräch in erster Linie um die schriftliche Absicherung, dass eine Risikoauklärung der Patientin stattgefunden hat. Das Zustimmungsrecht verliert auf diese Weise seine eigentliche Bedeutung und ist auf einen rein formalen Akt reduziert.

Die nächsten 12 Tage wartet Frau Clemens auf das Ergebnis der Amniozentese. Zwei Krankenhausaufenthalte fallen in diese Zeit, eine seit langem geplante und von der Schwangerschaft unabhängige stationäre Überprüfung eines Organwertes und wenige Tage später eine Einweisung durch die Frauenärztin wegen Gestose-Verdachts. Frau Clemens versucht, von der Klinik aus das Ergebnis der Fruchtwasseruntersuchung in Erfahrung zu bringen. Es liegt noch nicht vor und sie wird auf einen späteren Zeitpunkt vertröstet. Nach fünf Tagen Klinikaufenthalt wird Frau Clemens entlassen; die Symptome der Gestose hatten sich unter der körperlichen Schonung zurückgebildet.

Am nächsten Morgen, gegen 8:00 Uhr, erhält sie dann den Anruf von der Pränataldiagnostikerin:

FC.: *Das heißt, ich war also ganz alleine in der Wohnung, als um acht Uhr das Telefon klingelte: „Guten Tag, Praxis für Pränataldiagnostik, Becker, ich wollte Ihnen nur sagen, wir haben bei Ihnen eine Trisomie 21 festgestellt“ (((ahmt Stimme nach, hohe Stimme, leicht affektiert, gegen Ende tiefer))). So, und ich so „was, wie?“ „Ja, kommen Sie am besten heute noch mal vorbei oder melden Sie sich erst mal bei Ihrer Gynäkologin und dann schauen wir mal weiter“ (((wieder im Tonfall der Pränataldiagnostikerin))). Und ich habe dann irgendwie aufgelegt und hab nur gedacht, „wir lieben Dich doch“ und/und fing an zu weinen.*

I.: *Hmh.*

FC.: *Und wusste irgendwie gar nicht, was los ist. Dann habe ich meinen Mann hier angerufen, der hatte das Handy mit, und/und hab ich ihn überhaupt angerufen?*  
[ ]

FC.: *„Hab ich Dich da hier angerufen, hattest Du das Handy mit oder?“*

HC.: *„Ne, ich habe Dich von der Telefonzelle aus angerufen.“*

FC.: „Richtig, Du hattest mich noch einmal angerufen, weil Du noch irgendwas wolltest, ja, genau“. Und da fragte mein Mann, „was ist denn mir Dir los?“, weil er natürlich hörte, dass ich weine.

I.: Hmh.

FC.: Und dann hab ich ihm das so raus gestottert, wie nennt man das, wenn man das so kaum rauskriegt, wenn man am Weinen ist? Ich konnte das wirklich kaum aussprechen, er „Soll ich rüber kommen?“ Ich „ne, ne“, weil ich wusste ja, dass die Möbel dann schon gekommen waren, „ich komm schon irgendwie rüber“. Und dann wollte ich meinen Vater fragen, versuchte mich so einigermaßen in den Griff zu kriegen, weil die sind nur um die Ecke, ob er mich 'rüberfahren könnte. Weil ich fühlte mich jetzt nicht mehr in der Lage, den ganzen Weg zu Fuß zu gehen, das sind zu Fuß in aller Ruhe so 'ne halbe Stunde.

I.: Hmh.

FC.: Weil ich einfach viel zu durcheinander war. Und ich hab' dann meinen Vater gefragt. Der hat mich dann auch hergefahren und ich war die ganze Zeit unterwegs nur am Heulen, ich weiß nicht, ob ich ihm das erzählt hab', das weiß ich jetzt im Moment nicht mehr. Ich weiß nur, dass wir uns vorher halt, als es um den Triple-Test ging und dann Fruchtwasser Gedanken drüber gemacht haben, was machen wir, wenn das Kind behindert ist, was ja nicht nur Down-Syndrom heißt, hätte ja auch was anderes heißen können, und haben gesagt „eigentlich wollen wir es kriegen“.

I.: Hmh.

FC.: Und als nun diese Diagnose da war, da waren wir einfach erst mal nur völlig geplättet, also, so richtig so (((stöhnt: phh))). Ja, es wird einem eigentlich der Boden unter den Füßen weggezogen, in dem Moment.

I.: Hmh.

FC.: Vor allem auf die Art und Weise, wie die das gemacht haben. (S. 3, Z. 31 – S. 4, Z. 27)

In dieser Text-Passage wird die Tragweite der Mitteilung eines positiven Befundes deutlich. Die Form der Mitteilung wird dieser Tragweite nicht gerecht. Dies kritisiert Frau Clemens in ihrer Darstellung sehr direkt. Durch ihre karikaturistisch anmutende Nachahmung der Stimme und Tonlage der Pränataldiagnostikerin betont sie die Absurdität der Situation und demonstriert ihr Unverständnis für diese Vorgehensweise. Was für Frau Clemens einen tiefen Einschnitt in ihr Leben darstellt, wird ihr kurz und prägnant mitgeteilt. Beiden Parteien gibt die telefonische Übermittlung denkbar wenig Spielraum für eine gelingende Kommunikationssituation. Emotionaler Beistand, Unterstützung, Empathie – Basisaufgaben bei der Vermittlung eines diagnostischen Befundes – können telefonisch schwer vermittelt werden. Frau Clemens ist zunächst auf ihre Rolle als Empfängerin einer ‚Hiobs-Botschaft‘ festgelegt. Alles weitere wird auf ein späteres, von ihr zu vereinbarendes Gespräch vertagt.



### 4.3.3 Die Zeit nach der Befundmitteilung

Die Mitteilung der Diagnose „Trisomie 21“ entzieht beiden Partnern den Boden unter den Füßen. Sie fühlen sich „einfach erst mal nur völlig geplättet“ und die Überlegungen vorher, das Kind auch dann zu bekommen, wenn es eine Behinderung haben sollte, erscheint Frau Clemens jetzt wie ein Theorem:

FC.: *Weil ich wusste überhaupt nicht, was ich will, ich/ich hatte in dem Augenblick keine Ahnung, weil/ja, es ist etwas anderes, sich in der Theorie darüber Gedanken zu machen als den Fall wirklich zu erleben. Das ist eine Sache, die kann man, glaube ich, nicht nachvollziehen, wenn man es selber nicht erlebt hat. (S. 4, Z. 45–48)*

Nachfolgend bezieht sich Frau Clemens auf eine andere Szene, in der sie sich im Vorfeld der Diagnosemitteilung mit ihrer inneren Einstellung gegenüber einem Kind mit Behinderung gedanklich beschäftigt hat. Diese Szene fügt sie als Hintergrundserklärung für die Auseinandersetzung über die grundsätzliche Bereitschaft, auch ein Kind mit Behinderung zu akzeptieren, ein:

FC.: *Ja, und ehm, ich hatte vorher, als wir drüber nachgedacht hatten, was ist, wenn das Kind wirklich behindert ist und wir gesagt haben, dass wir das Kind dann wollen, hatte ich mich daran erinnert, dass ich so/da hatte ich mich erinnert, dass wir irgendwann im Bio-Leistungskurs, das muss zehnte oder elfte Klasse gewesen sein, einen Film gesehen haben über einen Down-Jungen, der da, glaube ich, so um die sechzehn war. Und der hat mich unheimlich schwer beeindruckt. Und da habe ich damals gesagt/also hmh, irgendwie damals, ja, fand ich sehr beeindruckend, und da habe ich immer gedacht, ja, wenn du erwachsen bist, dann willst du da irgendwas machen.*

[ ]

FC.: *Na ja, und jetzt habe ich auf andere Art und Weise Gelegenheit bekommen, mit unserem Kind. Ehm, das fiel mir wieder ein. (S. 5, Z. 14–42)*

Der Versuch, sich gemeinsam mit dem Partner antizipatorisch auf eine eventuell notwendig werdende Entscheidungsfindung vorzubereiten, setzte bereits nach dem auffälligen Triple-Test-Resultat ein. Durch die Vorwegnahme einer persönlichen Betroffenheit werden Erinnerungen an ein biographisch weit zurückliegendes Erlebnis mobilisiert. Die damaligen Überlegungen stehen jetzt unter einem veränderten Licht: Der Vorsatz, sich für Menschen mit Behinderungen zu engagieren, erhält eine konkrete Aktualität. Mit der – zu diesem Zeitpunkt noch theoretischen – Entscheidung für ein Kind mit Down-Syndrom, würde Frau Clemens – wenn auch auf andere Weise als damals angenommen – an diesen Vorsatz anknüpfen.

Der Anfangsverdacht durch die auffälligen Werte des Triple-Tests hatte folglich eine erste Auseinandersetzung mit der Vorstellung, Eltern eines ‚behinderten‘ Kindes zu werden, ausgelöst. Grundtenor aus diesen Vorüberlegungen war die Offenheit, zunächst zwar das genaue Ergebnis abzuwarten, aber tendenziell auch die Geburt eines ‚behinderten‘ Kindes in Erwägung zu ziehen. Trotz dieser antizipatorischen Befassung mit dem Thema tritt mit der Bestätigung der Diagnose für beide Partner ein massiver Schock ein.

Die Bedeutung des Untersuchungsergebnisses in seinem emotionalen Erlebnisgehalt wird für die prospektiven Eltern erst jetzt erfahrbar. Die Dimension der Betroffenheit übertrifft dabei für Frau Clemens alles Vorstellbare. In den folgenden Tagen und Wochen dominiert das Gefühl, überhaupt nicht mehr zu wissen, was sie will und wie sie sich entscheiden soll. Als Aktivitäten folgen Terminvereinbarungen zunächst mit der Frauenärztin und dann mit der Pränataldiagnostikerin:

FC.: *Na ja, dann haben wir erst bei meiner Ärztin angerufen und haben einen Termin gemacht und sind dann da hin. Sie hat auch mit uns sehr ausführlich gesprochen und dann gesagt, „ja am besten fahren Sie noch mal in die andere Praxis, bei der Humangenetikerin, und lassen sich noch mal von der im Einzelnen erklären, was da so abläuft.“ (((Räuspert sich))) Und, ja, das war also, wie ich finde, 'ne sehr einseitige Beratung in Anführungsstrichen. Die hat uns nur bedeutungsschwanger über ihre Brille/ihren Brillenrand hinweg angeguckt, „ja, also das ist natürlich schwierig, und diese ganzen Begleitfehlbildungen, auf die Sie sich da einstellen müssen (((ahmt wiederum die Stimme nach, hohe Stimmlage, schmatzt dabei, stellt mimisch den „Blick über den Brillenrand“ dar)))“, so! Mein Mann sagte immer, ehm, „ja, das ist doch alles kein Grund, ein Kind zu töten.“*

I.: *Hmh.*

FC.: *„Das ist doch immer noch ein Mensch.“*

I.: *Hmh.*

FC.: *Und sie sagte dann, „ja, aber worauf Sie sich da einlassen!“ Aber das finde ich ja gut, ich habe hier ja sonst mehr die Fälle, wo die Männer dann sagen, ‚ne, also ich will nicht, dass du das Kind kriegst‘ und die Frau sagt, ‚ich will es‘. Weil ich wusste überhaupt nicht, was ich will, ich/ich hatte in dem Augenblick keine Ahnung, weil/ja, es ist etwas anderes, sich in der Theorie darüber Gedanken zu machen, als den Fall wirklich zu erleben. [ ]*

I.: *Hmh.*

FC.: *Und mein Mann war die ganze Zeit immer auf dem Standpunkt, ehm, „es gibt keinen Grund, ein Kind zu töten!“*

I.: *Hmh.*

FC.: *„Wir schaffen das schon, irgendwie wird es gehen. So schlimm kann es nicht werden!“ (S. 4, Z. 27 – S. 5, Z. 6)*

Frau Clemens verdeutlicht mit diesem Erzählabschnitt die Paradoxie des Gesprächsablaufs in der Praxis für Pränataldiagnostik. Während Herr Clemens entschieden ist, das Kind anzunehmen, vertritt die Pränataldiagnostikerin den warnenden Part. Sie geht eher von dem ‚worst case‘ aus, und malt ein Szenario, das pessimistisch getönt ist: „ja, also das ist natürlich schwierig und diese ganzen Begleitfehlbildungen, auf die Sie sich da einstellen müssen“ und „ja, aber worauf Sie sich da einlassen!“ Diesen warnenden Part kommentiert sie mit nonverbalen Signalen, wie dem „bedeutungsschwangeren“ Blick über die Brille. Bei Frau Clemens entsteht daraus der Gesamteindruck einer „einseitigen Beratung“. Daran ändern auch Aussagen der Pränataldiagnostikerin, wie die, dass sie die Grundhaltung des Ehemannes von Frau Clemens „gut“ findet, nichts. Das Gefühl bleibt zurück, einseitig in eine Richtung beraten worden zu sein. Durch ein „ja, aber“ drücken sich Doppelbotschaften auch auf einer verbalen Ebene aus. Einerseits nimmt die Ärztin



die Haltung des Ehemannes wahr und bezieht sich darauf, andererseits signalisiert sie ihm unterschwellig, dass sie das für eine naive Position hält. Diese Ambivalenz wird dadurch maximiert, dass sie ihre professionelle Verpflichtung zur non-direktiven Beratung anspricht, daran aber sogleich wieder skeptische Aussagen anknüpft:

FC.: *Na ja, na ja – jedenfalls als wir dann zu dem Beratungsgespräch bei Frau Becker sind (((zu ihrem Mann gewandt)))*: „Schatz, willst Du noch irgendwas dazu sagen? Wie die Becker mit uns dieses Gespräch geführt hat?“ Also, das war katastrophal, würde ich sagen. Das war wirklich so, „ja, ich darf Sie ja auch nicht in einer Richtung beeinflussen, aber, aber. Na ja, und diese ganzen Begleitfehlbildungen, was Sie sich da aufhalsen“ und und und. (S. 6, Z. 17–21)

Die Doppelbödigkeit der Aussagen nimmt Frau Clemens sehr sensibel wahr und kommt zu dem Gesamtschluss, dass dieses Gespräch „katastrophal“ verlaufen sei. Dass die Beraterin selbst eine völlig andere Einschätzung der Situation hat, erfährt sie später, als Frau Becker sich telefonisch nach der Veröffentlichung eines Zeitungsartikels bei Frau Clemens darüber beschwert, „dass sie ja in diesem Artikel nicht so gut wegkäme, weil da ja ihre ganze Arbeit umsonst und nicht so sinnvoll und blabla ...“ (S. 25, Z. 29–30). Die Entscheidung für das Kind hatte Frau Becker ihrer Beratungsarbeit zugerechnet und fühlte sich in der Darstellung des Zeitungsartikels nicht entsprechend gewürdigt:

FC.: *Sie hat sich bei mir darüber beschwert, weil sie meint, ihre Arbeit wäre ja überflüssig, weil sie ja nun bemüht ist, halt eben non-direktiv zu beraten. Und ich mein’, das ist komplett daneben gegangen. Das ist mein persönliches Empfinden [ ] Emotional bei mir angekommen ist definitiv „kontra“. Da kann sie sich auf den Kopf stellen. Das ist so.* (S. 26, Z. 15–27)

Um genauer zu erläutern, was dieses emotionale Empfinden mitbedingt hat, führt Frau Clemens im zweiten Abschnitt des Interviews noch zwei wesentliche Punkte auf:

1. Auf die Nachfrage von Frau Clemens, welches Geschlecht das Kind habe, kann die Pränataldiagnostikerin keine Auskunft geben. Sie weiß es nicht, weil sie es nicht nachgeschaut hat. Diese Antwort stellt für Frau Clemens eine massive Kränkung dar; schließlich handelt es sich immer noch um das zuvor hoch erwünschte und emotional sehr präsente Kind in ihrem Bauch, an das viele Phantasien und Vorstellungen geknüpft waren:

FC.: *Ja, und dann auf meine Nachfrage, „welches Geschlecht?“ halt: „habe ich jetzt gar nicht mehr nachgeguckt“, so! Das war für mich dann schon so, „ei, so macht man das doch nicht, oder?“* (S. 26, Z. 8–10)

Dieses „gar nicht mehr nachgeguckt“ transportiert die Botschaft, dass das Geschlecht nicht mehr relevant ist. Im Vordergrund steht die diagnostizierte „Trisomie 21“. Hinter dieser Diagnose verlieren andere Merkmale des heranwachsenden Kindes an Bedeutung. Es wird quasi neutralisiert, gekennzeichnet durch ein Syndrom, das in den allermeisten Fällen den Abbruch der Schwangerschaft nach sich zieht. Insofern wird mit der Diagnose das sich entwickelnde Ungeborene neutralisiert, entpersonalisiert und zur Disposition gestellt.

Der Pränataldiagnostikerin mag dies nicht bewusst gewesen sein. Bei Frau Clemens kommt jedoch als Botschaft an, dass das Geschlecht jetzt keine Rolle mehr spiele, nachdem eine Trisomie 21 entdeckt worden sei, da diese Schwangerschaft auf einen Abbruch hinauslaufe. Frau Clemens erlebt dieses Verhalten als Regelverletzung: „so macht man das doch nicht, oder?“ Durch das Stigma „Down Syndrom“ oder „Trisomie 21“ erlebt sie das Ungeborene in ihrem Körper nicht nur als abgewertet, sondern auch seines Geschlechts beraubt.

2. Die Gewichtung zwischen den Beratungsinhalten Begleitfehlbildungen, Komplikationen, Schwangerschaftsabbruch und der Möglichkeit, die Schwangerschaft auszutragen, empfindet Frau Clemens als unausgewogen. Während die Pränataldiagnostikerin eine lange Liste von Komplikationen aufzählt, die die gesundheitliche Situation von einem Kind mit Down-Syndrom betreffen, bleibt das Thema, mit einem Kind mit Down-Syndrom zu leben, praktisch unerwähnt. Das einzige, was diesen Aspekt beleuchtet, ist der Hinweis auf eine Broschüre von einer Selbsthilfegruppe:

FC.: *Ach ja, das war auch noch eins von den Punkten von Frau Becker, ne, dass sie eben sagte, die meisten kriegen zwischen dem zweiten und vierten Lebensjahrzehnt Leukämie und sterben dran. Und das war dann auch schon so, ja wenn das Leben eh' so begrenzt ist, wie viel Sinn macht das dann noch unter dem Aspekt, ne? (S. 26, Z. 1–3)*

FC.: *Ja, das war es vielleicht auch, dass sie da gesagt hat, „hier, da gebe ich Ihnen die Broschüre, das können Sie sich ja zu Hause in aller Ruhe angucken“. So, das war „Pro“. Und „Contra“ war dann halt, ne, die Liste. (S. 25, Z. 4–7)*

In dieser Ungleichverteilung der Beratungsinhalte sieht Frau Clemens einen Hinweis auf die Einseitigkeit. Ihr Mann wendet zu diesem Thema jedoch ein, dass dieses Ungleichgewicht vielleicht auch durch das aktive Nachfragen von seiner Frau entstanden sei:

HC.: *Doch, ich möchte zur Becker noch was sagen...*

FC.: *Ja, ich ...*

HC.: *Das ist schon so, dass im Nachhinein der Eindruck entsteht, dass sie uns gezielt in eine Richtung beeinflusst hätte. Dem ist nicht ganz so. Also, ich finde das eine Sauerei, wie sie meiner Frau mitgeteilt hat, dass unser Kind halt eine Behinderung haben wird.*

I.: *Hmh.*

HC.: *Dazu gibt es nichts mehr zu sagen. Nur hat meine Frau aber auch ganz deutlich danach gefragt, was für Möglichkeiten gibt es da und was für Fehlbildungen treten auf. Das ist auch ein Teil der Wahrheit, dass sie da dann auch entsprechend darauf eingegangen ist. Die hat uns/*

FC.: *Ja, das ist richtig, aber hätte ich nicht nachgefragt, hätte sie es ja von alleine nicht erzählt. Und ich finde, das gehört einen darüber aufzuklären. Weil ich wusste zum Beispiel vorher nicht, dass das eine eingeleitete Geburt ist oder unter Umständen sogar eine Kaliumspritze ins Herz gesetzt wird. Ich mein', das sind dann auf einmal Fakten, die einem da um die Ohren geknallt werden, die hauen einen noch mal von den Socken, 'ne. Da setzt man dann noch mal – auf den*



*Schock, den man schon hat – noch mal einen oben drauf.* (S. 6, Z. 41–49 und S. 7, Z. 1–11)

Aus einer ‚ganz normalen‘ Schwangerschaft heraus, die weder durch ein erhöhtes genetisches Risiko oder ein Altersrisiko gekennzeichnet war, entwickelt sich die Notwendigkeit, sich plötzlich mit zuvor unbekannten Themen und gesellschaftlich tabuisierten medizinischen Verfahrensweisen zu befassen. Die Fülle und die ethischen Implikationen der Informationen führt bei den Betroffenen zu einem Überforderungsgefühl: „Da setzt man dann noch mal, auf den Schock, den man schon hat, noch mal einen oben drauf“. Die hohe Ereignisdichte und der komprimierte Informationsschub wirkt sich desorientierend auf das Zeitgefühl und den Ereignisverlauf aus:

FC.: *Also, was/was da in den wenigen Tagen so passiert ist, deswegen habe ich auch, wenn ich darüber spreche, Probleme, das alles in eine Reihenfolge zu kriegen und/und irgendwie so, ja, wie nennt man das jetzt – chronologisch zu rekapitulieren, weil das alles so durcheinander ging, in meinen Kopf auch.*

I.: *Hmh.*

FC.: *... und in der Gefühlswelt.* (S. 7, Z. 11–19)

Frau Clemens gerät in einen Zustand, der durch emotionalen Aufruhr und Verwirrung gekennzeichnet ist. Die neuen Eindrücke und Informationen kann sie kaum aufnehmen und verarbeiten. Das Beratungsgespräch stellt für sie in dieser Hinsicht keine Hilfe dar:

FC.: *Hmh, jedenfalls war dieses Gespräch für mich nicht wirklich eine Beratung. Kann ich so nicht sagen, dass es irgendwie eine Hilfe gewesen wäre, in irgendeine Richtung – gar nicht.* (S. 7, Z. 19–21)

Das Gefühl der Überforderung wird durch erste Reaktionen aus dem familiären Umfeld noch potenziert. Ihre Mutter trifft eine eindeutige Aussage dazu, was sie von ihrer Tochter erwartet: den Abbruch der Schwangerschaft. Zwei Tage später bei einem Spezialultraschall bestätigt sich der Verdacht auf Vorliegen eines Herzfehlers und Frau Clemens gelangt selbst an einen Punkt, wo ihr die Maßnahme der Beendigung der Schwangerschaft als naheliegend erscheint:

FC.: *Und meine Mutter war ganz dagegen [gegen das Austragen der Schwangerschaft]. Als dann Mittwochabend die Diagnose, die Bestätigung des Herzfehlers kam, da war das bei mir so ein Punkt, wo ich wirklich gedacht hab', „ja, macht das wirklich Sinn, ist das nicht nur eine Quälerei, wenn er jetzt einen Herzfehler hat. Und wenn er auch noch andere Fehlbildungen hat.“ Ich wusste ja nicht, kriegt er auch noch 'ne Gaumenspalte oder was da alles noch möglich ist, Magen-Darm, Schilddrüse, Hören, alles.*

I.: *Hmh.*

FC.: *Ja, dann lieber (...) macht das dann wirklich noch Sinn, in wie weit ist das ein lebenswertes Leben?* (S. 7, Z. 36–46)

Die zeitliche Begrenzung des Lebens durch eine sich evtl. entwickelnde Leukämie, die Bedrohung der Vitalität durch einen diagnostizierten Herzfehler sowie die Bedrohung durch potentielle weitere Komplikationen summieren sich in ihren Überlegungen zu

einem Kulminationspunkt, an dem sie nach Maßstäben und Orientierungspunkten für die Beurteilung eines sinnvollen und „lebenswerten“ Lebens sucht. Sie bemüht sich um eine Antwort auf existentielle Fragen – Fragen über Leben und Tod, über Sinn, Lebensqualität und Lebenswert. Während sie mit dem Wissen um den Herzfehler argumentativ eher die Entscheidung gegen das Austragen der Schwangerschaft favorisiert, verstärkt sich gleichzeitig – wie in einer Gegenbewegung – die emotionale Bindung an das heranwachsende Kind:

FC.: *Wir waren nun völlig durcheinander. Ich wusste nun gar nicht mehr, was ich denken sollte. Gleichzeitig war das so/ mein Mann – hinterher als wir von da kamen war das, glaube ich, im Auto – ich saß da nur und dachte so, hmh, „Simon, was hältst Du denn von Simon Clemens?“ Und er sagte dann, „ja, über Simon habe ich auch schon nachgedacht.“*

I.: *Hmh.*

FC.: *Also, so emotional entwickelte sich das schon in die eine Richtung, aber/aber war mir noch lange nicht klar. (S. 7, Z. 50 – S. 8, Z. 7)*

In der Retrospektive interpretiert Frau Clemens den Akt der Namensgebung als einen Hinweis, dass sie emotional zu diesem Zeitpunkt tendenziell schon entschieden war, das Kind doch zu bekommen. Erst mit dem zeitlichen Abstand von der damaligen Krisensituation und der Überwindung des Entscheidungsdrucks kann sie ihr Verhalten selbstreflexiv als ein Zeichen für ihren inneren Entscheidungsweg deuten.

In dem Moment der aktuellen Herausforderung, unter Zeitdruck die richtige Entscheidung finden zu müssen, entzieht sich ihr die symbolische Bedeutung der Namensgebung. Ebenso geht es ihr mit der emotionalen Verbindung zu dem Ungeborenen, die sie in der Retrospektive als durchgängig gegeben sieht und im Sinne einer unbewussten Vorentscheidung interpretiert. Auf einer bewussten Ebene ist ihr dies in der Entscheidungsphase selbst nicht zugänglich. Im Nachhinein erkennt sie jedoch ein Zeichen darin, dass sich im Grunde bereits mit dem ersten Impuls, das Ungeborene nicht hergeben zu wollen, die letztendliche Entscheidung angebahnt hat:

I.: *Hmh. Hat sich denn in dem Moment der Diagnose auch was verändert jetzt emotional von Ihrem Gefühl zu dem/ also Sie haben gesagt, Sie haben gleichzeitig auch diese Fußtritte gespürt.*

FC.: *Das, das war ja das, in dem Augenblick als ich aufgelegt hatte, war das erste, bevor ich anfang zu flennen, „wir lieben Dich doch“, so, also daran hat sich nichts verändert. Also jedenfalls nicht ins Negative. Eher so, „ne, also ich geb’ Dich nicht her.“*

I.: *Hmh.*

FC.: *Aber auch das wurde mir erst später bewusst.*

I.: *Hmh.*

FC.: *Ne, also kann ich eigentlich nicht sagen (((atmet durch, räuspert sich))). (S. 30, Z. 12–26)*

Bildlich gesprochen reißt der Faden zu dem Ungeborenen nicht ab, der Kontakt zu ihm bleibt bestehen, auch wenn er – wie aus späteren Passagen des Interviews hervorgeht – zwischenzeitlich am „goldenen Faden“ hing. Subjektiv steht für Frau Clemens zunächst



das Gefühl im Vordergrund, nicht zu wissen, was sie will. Sie erlebt sich orientierungslos und handlungsunfähig. Außerdem spürt sie den Zeitdruck im Nacken. Vom medizinischen Fachpersonal wird ihr signalisiert, dass die 24. Schwangerschaftswoche eine Deadline darstelle. Sie selbst zieht ihre persönliche Frist bei der 23. Woche, um einen Sicherheitspuffer einzubauen. Den Zwang, sich entscheiden zu müssen, erlebt Frau Clemens als eine extreme Belastung, die bis zu einem sub-stuporösen<sup>137</sup> Zustand führt:

FC.: *So, es hieß aber immer, also maximal bis zur 24. Woche.*

I.: *Hmh.*

FC.: *Weil sonst, da kriegen die da ein Problem, weil, wenn die so ein Kalium-Ding durchziehen wollen, müssen sie damit durch eine Kommission durch und und und. Und es könnte halt sein, dass das Kind dann die Geburt überlebt.*

I.: *Hmh.*

FC.: *Und, ja also, dann saß ich jetzt zwei Wochen, ich hatte mir halt zwei Wochen als Frist gesetzt, bis zur 23. Woche, 'ne dann/ich wusste ja nicht, ob ich gleich einen Termin kriege oder so, um mich zu entscheiden. Und ich saß hier im Prinzip zwei Wochen nur 'rum und hab geheult. Ich war nicht in der Lage, irgendwie zu denken oder so.*

I.: *Hmh.*

FC.: *Das ging dann noch so weit, dass mein Mann dann von dieser Becker auch noch, das war das einzig Gute an ihr, 'ne Broschüre bekommen hat, von XY e.V. Das ist ein Verein, den gibt es mittlerweile nicht mehr, aber darauf hin hatten wir mit der einen Mutter Kontakt aufgenommen, ich weiß nur ihren Nachnamen nicht mehr, die Tochter hieß Julia und war acht. Die müsste jetzt neun sein. Also die haben wir uns dort angesehen und also (((stöhnt: pffh))) ich habe immer nur gedacht „krasses Kinn“, weil die ein sehr ausgeprägtes Kinn hatte, also noch stärker so runtergezogen als das bei Down-Kindern so ist. Aber eine Lebensfreude, eine Energie und ein/eine Fröhlichkeit, die so mitreißend war, das war wirklich erstaunlich. Also, das hat mich schon sehr fasziniert und auch beeindruckt. Und die Mutter/also das, wie ich mich mit der Mutter unterhalten habe, das war wirklich eine Beratung. Weil sie konnte schon sagen, „ja also, ich muss ehrlich sagen an Ihrer Stelle, ich wüsste nicht, wie ich mich entscheiden würde.“ Weil natürlich ist es schwieriger, aber gerade da auf dem Dorf, wo sie halt dann dafür kämpfen musste, dass sie im Kindergarten oder in der Schule oder so einen Platz bekommt, ist das ja auch viel schwieriger, ehm, hat gesagt, aber jetzt, wo sie da ist, natürlich liebt sie sie und würde sie nie wieder hergeben.*

I.: *Hmh.*

FC.: *Aber sie sagte auch, „also, ich weiß nicht wie ich mich entscheiden würde“. Aber sie hat dann auch schon gesagt, ja Vorteile, Nachteile, sie konnte halt auch aus Erfahrung sprechen.*

I.: *Hmh.*

<sup>137</sup> Sub-stuporös – Stupor: [lat.]: „Betäubung, Erstarrung; ein Zustand, in dem der Kranke trotz wachen Bewußtseins nicht auf Außenreize reagiert. Stupor kommt als Reaktion bei Schreck oder in seelischen Belastungssituationen vor“ Brockhaus 1992. Sup-stuporös bezeichnet einen Zustand, der weniger massiv als ein Stupor ausgeprägt ist.

FC.: *Ne, und das war für mich dann auch schon irgendwo eine Hilfe. Aber, ehm, ich habe immer hinterher hier so gegessen und dachte, „dieses krasse Kinn, dieses krasse Kinn.“ Ich weiß nicht warum. Das war irgendwie so drin. Ich war im Prinzip noch völlig durcheinander und wusste nicht, was ich tun sollte. Ich war also definitiv nicht in der Lage, eine Entscheidung zu treffen. (S. 8, Z. 11 – S. 9, Z. 5)*

Bei der Schilderung dieses Zeitabschnittes tauchen wiederholt Beschreibungen auf wie „ich war nicht in der Lage, irgendwie zu denken oder so“ oder „ich war im Prinzip noch völlig durcheinander und wusste nicht, was ich tun sollte“ oder „ich war also definitiv nicht in der Lage, eine Entscheidung zu treffen.“ Auch rückblickend dominiert der Eindruck einer Aporie, in der Frau Clemens gefangen ist: Die Notwendigkeit, von zwei Alternativen – Abbruch oder Fortsetzung der Schwangerschaft – eine aktiv wählen und dafür dann die Konsequenzen tragen zu müssen, führt zu einem Gefühl der absoluten Ausweglosigkeit. In ihrem Denken und Handeln erlebt sich Frau Clemens blockiert, und räumlich betrachtet reagiert sie mit Verharren und Rückzug. Sie zieht sich über lange Strecken in ihre Wohnung zurück, sitzt „zwei Wochen nur herum“, weint häufig und fühlt sich orientierungslos. Die Gedanken drehen sich im Kreis.

Ein Versuch, aus dieser Blockade auszubrechen und in der Entscheidungsfindung einen Schritt voranzukommen, unternimmt sie, indem sie gemeinsam mit ihrem Mann Kontakt zu einer Selbsthilfegruppe von Familien mit Down-Syndrom Kindern aufnimmt. Zwei wesentliche Eindrücke bleiben von diesem Besuch bei der Familie bestehen: Zum einen ein starker visueller Eindruck, der das Aussehen des Kindes betrifft und für Frau Clemens unangenehm getönt ist. Dieser Eindruck beschäftigt sie über einen längeren Zeitraum und kann auch durch die Lebensfreude, Energie und Fröhlichkeit des Kindes, die sie als faszinierend beschreibt, nicht aufgewogen werden:

FC.: *Weil es war halt irgendwo Kopf und Bauch und beides rotierte. Dann hörte man immer nur hier und da von irgendwelchen Leuten irgendwelche Horrorstories, und ja, auch Julia mit ihrer Lebensfreude und Energie hat das nicht aufwiegen können in dem Augenblick, weil für mich dann so dieses Bild da war, ne, ja sieht ja so ganz anders aus.*

L.: *Hmh.*

FC.: *Mittlerweile ist mir das so scheißegal, also wirklich. (S. 20, Z. 14–21)*

Im Rückblick relativiert sich für sie die Bedeutung des Aussehens des Kindes, und die Macht, die damals die Bilder hatten, beschreibt sie heute als für nicht mehr gegeben. Eine weitere Erfahrung bezieht sich auf das Gespräch mit der Mutter über ihre Erfahrungen mit ihrem Kind. Dieses Gespräch erlebt Frau Clemens als „wirklich eine Beratung“ und kontrastiert diese Erfahrung mit dem Gespräch bei der Pränataldiagnostikerin. Die Mutter berichtet sowohl von Schwierigkeiten wie von Erfolgen und stellt nicht nur Komplikationen, sondern auch positive Seiten des Zusammenlebens mit ihrer Tochter dar. Dass in diesem Gespräch keine Vorerwartungen Richtung Fortsetzung oder Abbruch der Schwangerschaft an sie gerichtet werden, sondern diese Frage als offene und persönliche Entscheidung behandelt wird, erlebt Frau Clemens als hilfreich. Insgesamt bleibt bei ihr ein positiver Eindruck zurück: „und das war für mich dann auch schon



irgendwie eine Hilfe“. Ihrer eigenen Entscheidungsfindung fühlt sie sich zu diesem Zeitpunkt jedoch noch nicht näher. Nach wie vor hat sie das Gefühl, nicht in der Lage zu sein, eine Entscheidung zu treffen. Andererseits kann sie den Zustand, in dem sie sich befindet, auch nicht mehr länger ertragen. Aus diesem Dilemma heraus fast sie den Entschluss, aktiv zu werden, und in der Klinik einen Termin für einen Abbruch zu vereinbaren:

FC.: *Und dann, eines Nachmittags, irgendwie hatten wir uns zum Schlafen hingelegt, da bin ich so wachgeworden und habe so gedacht, so irgendwas musst du jetzt tun, so geht das nicht weiter, weil du drehst dich hier immer nur im Kreis. Hab dann zu meinem Mann gesagt, „so, ich rufe morgen in der Klinik an und mach' einen Termin.“*

I.: *Hmh.*

FC.: *Bei meinem Mann war das so der Punkt, wo er sich gedacht hat, ehm, er hatte zwar gesagt, „egal, wie Du Dich entscheidest, ich stehe hinter Dir“, aber ich habe gemerkt, dass er das nicht tat, weil er versuchte mich halt irgendwie davon abzuhalten. Ich mein', der wusste jetzt nicht mehr, was er noch tun könnte und, und ich wollte nur einfach irgendwo eine Entscheidung treffen, um/um endlich aus diesem Kreislauf herauszukommen. (S. 9, Z. 9–20)*

Indem sie einen Termin für den Abbruch arrangiert, durchbricht sie das Muster des Verharrens und des Kreislaufs, in dem sie sich befunden hat: Sie wird aktiv und erfährt sich in diesem Moment als Handlungsträgerin, die dem vorherigen Dilemma nicht weiter passiv ausgeliefert ist. Sie merkt dabei allerdings, dass sie bei diesem Weg nur begrenzt auf die innere Unterstützung durch ihren Partner bauen kann. Verbal sichert ihr dieser zwar zu, ihr beizustehen, doch weiß sie um seine Haltung, in dem Vorliegen des Down-Syndroms allein keinen ausreichenden Grund für den Abbruch der Schwangerschaft zu sehen. Es bleibt deshalb zunächst ihre Initiative, bei der ihr Mann sie begleitet und ihre Entscheidung als Hauptbetroffene zu respektieren bereit ist.

#### 4.3.4 Entscheidungsfindung Frau Clemens

Bei ihrer Ankunft in der Klinik werden Frau und Herr Clemens von einer Fachärztin empfangen, die auch für die Durchführung von Spätabbrüchen zuständig ist. Sie repräsentiert eine neue Ansprechpartnerin für Frau Clemens und ihren Partner. Eine neue Dynamik entsteht: Durch das spezifische Verhalten und die Maßgaben dieser Ärztin wird eine erneute Auseinandersetzung zwischen den Ehepartnern eingeleitet. Indem sie sich auf die emotionale Ebene von Frau Clemens bezieht und diese ernst nimmt, setzt sie den Impuls dafür, die Entscheidungsfrage noch einmal zu diskutieren. Den genauen Ablauf dieser neuen Entwicklung und des Wendepunktes im Entscheidungsprozess schildert Frau Clemens eindrücklich in den folgenden Erzählsequenzen, die deshalb an dieser Stelle aneinander gereiht aufgeführt werden:

FC.: *Und ehm, als es dann darum ging, ehm, in der Klinik/also ich bin echt zusammengebrochen. Ich habe nur noch geheult da, und dann sagte die Ärztin auch schon, „also, wir haben hier viele Frauen, die weinen, aber die haben sich ent-*

*schieden und sind mit diesem Thema durch und trauern. Aber bei Ihnen ist das nicht so ein Weinen, sondern ich sehe, dass Sie mit Ihrer Entscheidung gar nicht richtig durch sind. Wollen Sie nicht noch mal wieder nach Hause gehen?“*

*I.: Hmh.*

*FC.: Ich sag, „ne, das bringt mir nichts. Das bringt mich nicht weiter, ich stehe dann in zwei Tagen wieder hier, genauso“. „Ja, sagt Sie, dann sollten Sie noch mal drüber nachdenken.“ Sag ich „ja, bringt mir auch nichts, bringt mich auch nicht weiter.“ Weil, es war halt so, dass eigentlich alle, außer meinem Mann, alle, meine Eltern, Andere aus der Familie, Bekannte, Verwandte, Freunde, außer Tina und Rainer, weil die das zu diesem Zeitpunkt noch gar nicht wussten. Von allen hörte ich nur „um Gottes willen, Euer Leben ist vorbei, Ihr werdet nie wieder glücklich werden, er macht mit vierzig noch in die Hose, Ihr habt nie wieder dieses verantwortungsfreie und, und, und.“ Also, das war das, ne. Und mit 'nem behinderten Kind/meine Mutter „mit einem behinderten Kind brauchst Du mir hier nicht mehr ankommen“, solche Sachen.*

*I.: Hmh.*

*HC.: Das wird ein Monster!*

*FC.: Ehh, (((schnupft))), na ja, ich hab auch schon alles nicht mehr so drauf, weil das zu/ist für mich 'ne Zeit, die ich schon hinter mir habe, ne, also das war/das war wirklich die Hölle. Ganz ganz düster, was ich da zwei Monate erlebt habe. Und eh, ja seitdem er da ist, hat sich das deutlich verändert. (S. 9, Z. 24–51)*

Nach einer kurzen Unterbrechung der Erzählung, die dadurch notwendig geworden war, dass der kleine Sohn zum Schlafen gelegt werden musste, greift Frau Clemens ihren Erzählfaden erneut auf und setzt noch einmal bei der Situation in der Klinik an:

*FC.: Na ja. Ja, wo waren wir stehen geblieben an welchem Punkt? Ja, an der Klinik, nicht?*

*I.: Ja, mit den zwei Monaten, das hatten Sie zum Schluss gesagt, dass es so zwei Monate eine schreckliche Zeit war.*

*FC.: Ja gut, ja da hab ich jetzt/da hab ich jetzt noch ein bisschen vorgegriffen, aber im Prinzip, bei dem Erzählen, wo ich mich selber immer wieder unterbrochen habe, war ich stehen geblieben bei der Klinik, ne. Denn da hatten wir doch Glück, dass wir auf Dr. Meier getroffen sind, glaube ich.*

*HC.: Glaube ich auch.*

*FC.: Weil sie da nämlich auch sagte, „ne, also ich sehe Ihnen an, Sie haben Ihre Entscheidung nicht getroffen und wenn Sie das hier jetzt durchziehen wollen, müssen Sie sich das Prostaglandin selbst legen. Ich gebe das Ihnen gerne in die Hand, aber ich werde es Ihnen nicht legen.“*

*I.: Ah ja. Und da waren Sie [zu Herrn Clemens gewandt] dabei, bei diesem?*

*HC.: Ja.*

*FC.: Ja, aber mein Mann war zu diesem Zeitpunkt eigentlich nur immer stumm und ja, ich merkte, dass er das nicht wollte. Obwohl er gesagt hat, er würde hinter mir stehen, auch wenn ich es tue, wusste ich, es ist absolut nicht das, was er will. Und ich fühlte mich auch jetzt schon irgendwie ja, schuldig, und ich war auch irgendwo im sicheren Gefühl, was Falsches zu tun. Ich habe gedacht, „das ist falsch,*



*was ich hier machen will. Das ist nicht richtig, das kann nicht richtig sein.“ Und, ja, als die Frau Dr. Meier gesagt hat, „dann noch eine Diskussion jetzt hier“ – also die hat sich phänomenal verhalten. Wie gesagt, sie hat mir angesehen, dass ich nicht weine, weil ich jetzt aus Trauer darum, dass ich/sondern dass es wirklich ein Ding der Entscheidung war.*

*I.: Hmh.*

*FC.: Und dann fing ich noch mal an mit meinem Mann zu reden, weil ich dann auch sagte – wir mussten noch mal in ein anderes Gebäude gehen, um uns da anzumelden. Und auf dem Weg dahin, brachte mein Mann die Frage auf, als ich sagte, „ja, ich weiß nicht, ob ich mir das jemals verzeihen kann; Schatz, kannst Du mir das verzeihen?“ „Ja, meinen Sie nicht, Ihr Kind wird es Ihnen auch verzeihen können?“ Und da war irgendwo bei mir, irgendwo als Antwort „ne, ne, warum auch, ehm, so schlimm kann ein Leben nicht sein, dass der Tod besser ist.“*

*I.: Hmh.*

*FC.: So, jedenfalls nicht mit Down-Syndrom. Es mag Krankheiten geben, wo das der Fall ist, aber nicht mit dieser Diagnose. Und ja, also da merkte ich dann langsam, dass ich nicht da war, weil ich das wollte, sondern weil ich dachte, das wird halt von mir erwartet, von allen anderen außer meinem Mann. Das war so der Druck der Familie und „behindertes Kind, das kannst Du uns doch nicht antun“, so, solche Sachen. Und da merkte ich langsam, „ne, ich bin nicht hier, weil ich das will, ne, will ich gar nicht.“ Das hat aber von morgens acht bis nachmittags um vier gedauert bis dann endgültig von mir dieser Zettel zerrissen wurde, wo ich meine Einwilligung hätte unterschreiben müssen. Ehm, das war schon ein sehr intensiver Prozess.*

*I.: Hmh.*

*FC.: In dem Augenblick, dass ich gesagt hätte, „ja, ich glaube, ein Leben ohne behindertes Kind ist leichter, ich kann ja noch ein gesundes kriegen“, so wie das auch viele drum rum gesagt haben, ehm, dass/dass von mir erwartet wird, ein gesundes Kind zu kriegen und kein behindertes – solche Sachen. Aber es war nicht, dass/dass ich mich nicht in der Lage fühlte, mich dem zu stellen. Es war im Prinzip wirklich nur „ja, ich muss mich jetzt hier irgendwie gesellschaftskonform verhalten, weil alle das von mir erwarten, außer meinem Mann. Und in dem Augenblick war mir klar, „ne, das ist nicht, das kommt nicht von mir, das kommt von allen anderen.“ Und dann habe ich dieses Ding zerrissen und habe gesagt, „komm Schatz lass’ uns gehen, lass’ uns nach Hause gehen“. Er war natürlich sofort happy und ich auch. Also von mir ist ein Riesenbrocken abgefallen, aber ich musste halt dahin gehen, um zu wissen, das ist meine Entscheidung. Da konnte ich sie erst finden. Vorher – ich saß hier, habe die Wände angestarrt, es ging gar nichts.*

*I.: Hmh.*

*FC.: Da habe ich erst gemerkt, was ich wirklich will. (S. 12, Z. 29 – S. 14, Z. 10)*

In diesen Darstellungseinheiten beschreibt Frau Clemens einen intensiven und komprimierten Differenzierungsprozess ihrer Gefühlswelt und ihrer Wertüberzeugungen. Sie legt dar, wie es in der Begegnung mit einer empathischen Professionellen, die für sie

eine Interpretations- und Übersetzungsarbeit ihrer emotionalen Verfasstheit übernimmt, zu dem Kulminationspunkt in dem Entscheidungsprozess kommt. Anhand eigentheoretischer Erklärungen plausibilisiert sie, wie die zunehmende Differenzierung ihrer Entscheidung gelingt und die Emanzipation von dem Erwartungsdruck ihres familiären und gesellschaftlichen Umfelds stattfindet. Sie analysiert dabei die Bedeutung, die das Aufeinandertreffen mit dieser spezifischen Klinikärztin in dem Gesamtgeschehen einnimmt und weist damit auf die Fragilität und Kontextbezogenheit des Wendepunktes hin.

Sie interpretiert es als „Glück“, genau auf diese Ärztin gestoßen zu sein, die ihr eine konsequente Entscheidung abverlangt und ihr die Option des erneuten Überdenkens und der Revision der Terminsetzung eröffnet. Mit der Wahl des Begriffes Glück in der Retrospektive drückt sie aus, dass sie darum weiß, wie diese Entscheidung auf der Spitze gestanden hat und durchaus einen anderen Verlauf hätte nehmen können.

Den Ausgangspunkt für den Beginn des Differenzierungsprozesses bildet die Reaktion der Fachärztin auf den emotionalen Zusammenbruch von Frau Clemens nach der Ankunft in der Klinik. Indem die Ärztin ihre persönliche Wahrnehmung des Verhaltens von Frau Clemens dieser zurückspiegelt und als ein Zeichen von Unentschiedenheit interpretiert, entwickelt sich folgende Dynamik:

- Durch diese Interpretation leistet die Ärztin zum einen eine Übersetzungshilfe und zum anderen eine Einordnung der emotionalen Verfasstheit von Frau Clemens, indem sie kontrastierend argumentiert: „Aber bei Ihnen ist das nicht so ein Weinen, sondern ich sehe, dass Sie mit Ihrer Entscheidung gar nicht richtig durch sind. Wollen Sie nicht noch mal wieder nach Hause gehen?“
- Damit übernimmt die Ärztin eine „exzentrische Position“, eine Außenperspektive, benennt ihre Beobachtungen und macht sie damit auch für die Beobachtete zugänglich. Dies setzt einen neuen Impuls und gewährt einen neuen Raum für die Auseinandersetzung mit sich selbst und der Frage nach der eigenen Entschiedenheit.
- Da Frau Clemens die Interpretation der Ärztin annehmen kann, profitiert sie von deren Übersetzungsfunktion und gewinnt Vertrauen in ihre fachliche Kompetenz.
- Gleichzeitig wird sie mit einer deutlichen Grenzziehung seitens der Ärztin konfrontiert, die ihr signalisiert, dass diese erst aktiv werden wird, wenn Frau Clemens sicher entschieden ist und dass ihr diese Entscheidung niemand abnehmen wird. Die Fachärztin macht damit die ‚Aufgabenteilung‘ für das Procedere sowie ihre eigenen berufsethischen Kriterien deutlich: fehlende Eindeutigkeit ist ein Ausschlusskriterium für ihre ‚Beteiligung‘ am Abbruch.
- Nachdem Frau Clemens äußert, dass sie nicht glaubt, zurück in ihrer häuslichen Umgebung, zu der geforderten Eindeutigkeit zu gelangen und dass sie alleine nicht weiterkommt, bietet ihr die Ärztin Unterstützung an.
- In der Folge erhält Frau Clemens in der Klinik unter Begleitung der Fachärztin Raum und Zeit, im Dialog mit sich selbst, mit ihrem Partner und mit der Ärztin sukzessive eine Entscheidung herauszukristallisieren.

Frau Clemens durchlebt in der Klinik, in die sie eigentlich ging, um den Abbruch durchführen zu lassen, einen „sehr intensiven Prozess“, der mit dem Zerreißen des Einwilligungs-Formulars endet. Sie beschreibt dabei Schuldgefühle, das Gefühl, etwas Falsches zu tun und die langsame Distanzierung von den Haltungen und Erwartungen des Umfelds.



des und ihrer Familie. Am Ende dieses Differenzierungsprozesses steht der für sie entscheidende Satz: „ne, ich bin nicht hier, weil ich das will, will ich gar nicht.“

In ihren eigentheoretischen Deutungen von sich selbst und der Situation brauchte Frau Clemens die Konfrontation mit der Klinikärztin, um für sich eine eigene Entscheidung zu finden. Aus der Retrospektive bewertet sie diesen dramatischen Wendepunkt des Entscheidungsprozesses als einen Glücksfall. Ihr Baby ist zum Zeitpunkt des Interviews achteinhalb Monate alt und nach einer erfolgreichen Herzoperation sehr vital. Sie betont an einigen Stellen, dass es ihr, nachdem sie die Zeit der „Hölle“ hinter sich hat, mit ihrem Kind gut geht. Eine andere Entscheidung, so glaubt sie, hätte sie unglücklich gemacht. Dazu führt sie im Nachfrageteil zur Plausibilisierung ihrer Annahme eine markante Begründung an:

FC.: *Ich bin/sich bin unheimlich glücklich, dass der Kleine da ist. Auch wenn das eine sehr schwere Entscheidung war, die, ehm, ja, auch für mich wirklich einen Blick in den Abgrund, in die Hölle gebraucht hat. Denn jetzt in der ersten Rückbildungsgruppe/Rückbildungsgymnastikgruppe, die habe ich dann abgebrochen, weil da halt seine Herz-OP gerade war, da hat ich immer keinen Kopf mehr für, deswegen habe ich dann noch einen zweiten Kurs gemacht. Ehm, da war eine, die saß neben mir, zuerst hockten wir so auf dem Boden und sprach mit der daneben Sitzenden darüber, dass sie eine Nachbarin hat, irgendwie in ihrem Gartenhäuschen, und die hat gerade abgetrieben, weil das Kind Down hatte, und ehm, war dann ganz geschockt und kam nicht drüber hinweg, weil ehm, die machen das heute so, dass sie das Kind einem noch in die Hand geben, zum Abschiednehmen und und und ... Und der sah ja ganz normal aus. Ja und die Frau, ich treff' jetzt diese Mutter, die das erzählt von ihrer Nachbarin immer wieder bei der Krankengymnastik, weil die da mit ihrer Kleinen auch hin muss, obwohl das Kind gesund ist, und die erzählt/also die stand kurz vor dem Selbstmord und war mit den Nerven völlig am Ende und findet jetzt mit Bachblüten langsam wieder in die Realität zurück. Aber ist also völlig mit den Nerven am Ende und ich bin sicher, das wäre das gewesen, was mir passiert wäre, wenn ich mich so entschieden hätte. Denn entweder ich wäre in einem halben Jahr in der Klapse gelandet oder ich hätte ein Suizidversuch unternommen. Ich wäre definitiv mit der Entscheidung nie wieder glücklich geworden. Das weiß ich.*

I.: *Hmh. Das haben Sie gespürt da in der Situation im Krankenhaus?*

FC.: *Erst da.*

I.: *Oder das spüren Sie nachträglich?*

FC.: *Ne, da im Krankenhaus, da war auf einmal alles sonnenklar. Aber ich musste erst auch da hin, um das zu wissen irgendwie. Da, da habe ich wirklich so einen Blick in die Zukunft getan, „ja, was ist, wenn Du das jetzt hier machst?“ Erst mal diese Vorstellung, dass ich mein Kind gebäre, damit es stirbt. Dann soll ich es auch noch in die Hand nehmen, angucken, eventuell noch Sterbebegleitung machen, wenn es noch atmet, ne. Wer kann das? Ich kann es nicht. Also, das wäre für mich was gewesen/genau, ganz klar wurde es dann an dem Punkt, als sie sagte, „ja hinterher wird schon ein bisschen Ausschabung gemacht, dafür werden Sie dann kurz narkotisiert.“ Und da habe ich gesagt, „ne, das geht nicht“, „ja wieso denn*

nicht?“ „Ja wenn ich narkotisiert werde, dann wache ich nicht wieder auf.“ „Wieso denn nicht?“ „Ja, ich/ich kann doch dann nicht leben, mein Kind ist tot, das geht doch nicht, das ist doch nicht richtig.“ Das heißt, ich hätte dann gedacht, ich will dann gar nicht mehr aufwachen, weil ich mich schuldig fühle und denke, ich habe was getan, was ich nicht hätte tun dürfen. „Ja, wenn Sie das denken, warum wollen Sie es dann tun?“ „Ja ich will es ja gar nicht tun.“ „Ja warum sind Sie dann hier?“ „Ja, tschüß“, so ungefähr war das dann. In dem Augenblick wurde mir das sonnenklar. Ne, das wäre für mich nicht richtig gewesen. Aber vorher, ich habe hier wirklich zwei Wochen gesessen, habe die Wände angestarrt und nur geheult und kam nicht einen Schritt weiter. Weil es war halt irgendwo Kopf und Bauch und beides rotierte. Dann hörte man immer nur hier und da von irgendwelchen Leuten irgendwelche Horrorstorys. (S. 19, Z. 23 – S. 20, Z. 15)

In der Klinik, am ‚Ort des Geschehens‘, antizipiert Frau Clemens für sich die vermeintlichen psychischen Folgen nach einem Abbruch. In ihrer Imagination stellt sie sich als zerrüttete, suizidale Frau vor, die über das Erlebte nicht hinwegkommt und nie mehr glücklich werden kann. Die Sicherheit darüber resultiert aus einer Szene im Krankenhaus, die aus dem Gespräch mit der Ärztin über das konkrete Abbruchgeschehen entstand. Die Vorstellung, durch eine Narkose in den Schlaf versetzt zu werden, kann sie nicht zu Ende denken, da sie glaubt, aus dieser Narkose nicht mehr erwachen zu können, wenn ihr Kind nicht mehr lebt. Eine Narkotisierung erscheint ihr daher komplett unmöglich.

In der Retrospektive erklärt sie diese Reaktion als Ausdruck für ihren Wunsch, nie wieder aufwachen zu müssen mit dem Wissen, für den Tod des ‚Kindes‘ mit verantwortlich zu sein. Die Vorstellung weiterzuleben, obwohl ihr ‚Kind‘ tot ist, löst in ihr Angst- und Schuldgefühle aus. Eine Hoffnung und Zuversicht, die Schuldgefühle überwinden zu können, hat sie nicht. Vielmehr sieht sie sich einer desaströsen Zukunft gegenüber, in Angesicht derer die Zukunft mit einem Kind mit Down-Syndrom als die bessere Alternative aufscheint.

Ein wesentliches Motiv für die Entscheidung gegen den Abbruch ist folglich die Befürchtung, mit den psychischen Konsequenzen nicht leben zu können. An anderer Stelle bezeichnet Frau Clemens deshalb die Entscheidung auch als „Kontra-Entscheidung“:

FC.: *Ehm, das war für mich keine Pro-Entscheidung, das war für mich eine Kontra-Entscheidung. Ich war nicht unbedingt dafür, ein behindertes Kind zu bekommen, ich war aber definitiv dafür, ein behindertes Kind zu töten.*

HC.: *Dagegen.*

FC.: *Eh, dagegen, ja genau. Es war nicht so, dass ich unbedingt mit einem behinderten Kind leben wollte, aber ich wusste, ich will nicht mein ungeborenes Kind töten. Das kommt für mich nicht in Frage, so. Und dann habe ich gedacht „ja, so schlimm wie das, was passiert, wenn ich mein ungeborenes Kind töte, kann das Leben mit ihm nicht sein“, so. Und es ist nicht nur nicht schlimm, es ist sogar wunderschön. So im Nachhinein jetzt. Aber der Entscheidungsprozeß war halt wirklich, „ich kann mein Kind nicht töten. Das kann ich nicht, geht nicht, das bring’ ich nicht.“ (S. 22, Z. 33–39)*



Die Ambivalenz und die Fragilität der letztendlichen Entscheidung kommt in diesem Abschnitt noch einmal deutlich zum Ausdruck. Der Freudsche Versprecher „ich war aber definitiv dafür, ein behindertes Kind zu töten“, weist noch einmal darauf hin, wie dicht der Impuls, die Schwangerschaft aktiv abbrechen zu lassen und das Gefühl, diese Intervention psychisch nicht verkraften zu können, beieinander lagen. Die Trennschärfe zwischen beiden Entscheidungsoptionen kristallisiert sich für Frau Clemens aus dem Kontrast der antizipierten Zukunft heraus: Bei der Antizipation der eingeleiteten Geburt, des Abschiednehmen-Müssens vom ‚Kind‘, der Narkose, der Ausschabung. In der imaginativen Ausmalung dieser Situation, indem sie in die Szene quasi bildlich hineingeht, erlebt sie einen Moment prägnanter Evidenz: „In dem Augenblick wurde mir das sonnenklar. Ne, das wäre für mich nicht richtig gewesen.“ Die Entscheidung gewinnt ihre Konturen folglich erst als Kontrastform vor dem Hintergrund des imaginierten Abbruchs und dem Gefühl, das ‚nicht bringen zu können‘. Die Belastung durch den Abbruch erlebt sie als gravierender als die Herausforderung, mit einem Kind mit Down-Syndrom zu leben. Für diese Herausforderung fühlte sie sich auf einer prinzipiellen Ebene eigentlich gewappnet:

FC.: *Aber es war nicht, dass/dass ich mich nicht in der Lage fühlte, mich dem [Leben mit einem Kind mit Down-Syndrom] zu stellen. Es war im Prinzip wirklich nur „ja, ich muss mich jetzt hier irgendwie gesellschaftskonform verhalten, weil alle das von mir erwarten, außer meinem Mann“. Und in dem Augenblick war mir klar, „ne, das ist nicht, das kommt nicht von mir, das kommt von allen anderen.“ (S. 13, Z. 49 – S. 14, Z. 2)*

Und

FC.: *Also ich habe vorher schon immer gesagt, wenn ich mal schwanger werde, weil die Pille nicht funktioniert oder so was, kommt für mich Abtreibung nicht in Frage. Weil, ehm, ungeplant heißt ja nicht, ne, passt jetzt nicht in meine Lebensplanung, wird weggemacht. Ne, so was wäre für mich nicht möglich gewesen. Und insofern habe ich auch gedacht, ich würde auch ein behindertes Kind bekommen. Nur, in dem Augenblick, der Druck, der von außen kam, von meiner Familie und von anderen Menschen, das war unglaublich. Das war unglaublich, also das habe ich nie erwartet. Eine Freundin von mir, die auch sagte, „ja, Down-Kinder, aber ich habe früher als Erzieherin gearbeitet, ich bin gelernte Erzieherin, weißt Du? Da habe ich auch welche gesehen, also die haben mit 15 noch in die Hose gemacht. Das musst Du dann wegmachen“ und blablabla also solche Sachen, ne. Ja, ich mein, die war vor 20 Jahren Erzieherin, ne (((lacht))). Das ist heute schon alles ganz anders. (S. 16, Z. 21–31)*

Innerhalb des Reflexionsprozesses im Krankenhaus stellt der Moment der Evidenz den Umkehrpunkt in dem Entscheidungsfindungsprozess dar. Mit diesem Moment glaubt sie jetzt mehr als zu jedem vorherigen Zeitpunkt während ihrer Suche nach einer Lösung am Kernpunkt ihrer eigenen Entscheidung angelangt zu sein. Dies ist deshalb so wichtig, weil damit eine Differenzierung zwischen eigenen und fremden Einstellungen eingeleitet wird. Die umgebenden und an sie appellierenden Einstellungen, Erwartungen und Handlungsanweisungen verlieren an Einfluss, indem sie diese als von außen kommend ein-

ordnet und nicht mehr als ihr zugehörig empfindet. Die Erfahrung der eigenen Klarheit ermöglicht es ihr, den Ausweg aus dem Entscheidungsdilemma als ihren individuellen zu akzeptieren und zu der Überzeugung zu stehen, den gesellschaftlich vermittelten und von ihr selbst verinnerlichten Impuls, die Geburt dieses Kindes zu vermeiden, nicht ausführen zu können.

#### 4.3.5 Entscheidungsfindung Herr Clemens

Während Frau Clemens nach der Diagnosestellung durch den oben beschriebenen komplexen und ambivalenten Entscheidungsprozess geht, nimmt Herr Clemens von Anfang an eine eindeutige Position für das Austragen der Schwangerschaft ein. Wie aus mehreren Textstellen des Interviews hervorgeht, vertritt er diese Position bereits in dem ersten Gespräch mit der Pränataldiagnostikerin und behält sie durch die Höhen und Tiefen des Bemühens um eine Entscheidung konsequent weiter bei. Er repräsentiert mit seiner stabilen Entschiedenheit einen konstanten Orientierungspunkt, von dem sich Frau Clemens entweder abgrenzen oder dem sie sich anschließen kann. Bei aller Klarheit seiner eigenen Position signalisiert er seiner Partnerin, dass er sie in jedem Falle unterstützen werde. Dieses Signal nimmt Frau Clemens wahr, ist sich persönlich allerdings nicht wirklich sicher, ob die Unterstützung bei einer Entscheidung für den Abbruch auch tatsächlich mobilisierbar wäre.

Die Hintergründe für seine Einstellung gehen aus den folgenden Erzählpassagen hervor, die deshalb hier thematisch zusammengestellt sind:

- I.: *Bei Ihnen, habe ich verstanden, war das ja so, dass Sie schon eigentlich von Anfang an dachten, „das kriegen wir das Kind“. Oder gab es da Phasen des Zweifels und Nicht-Wissens?*
- HC.: *Ne, das ist bei mir aber so eine grundsätzliche Einstellung. Wenn wir gewusst hätten, es ist nicht nur der Herzfehler, der ja behandelbar ist, sondern eine Geschichte, die früher oder später sowieso zum Tode führt, oder wo ich gesagt hätte, das Leben kann nicht lebenswert sein, offener Rücken, nur eine Gehirnhälfte, was weiß ich, was da alles hätte passieren können, dann wäre das für mich eine Möglichkeit gewesen, das Leben frühzeitig zu beenden. Ansonsten gilt da für mich der absolute Grundsatz, dass es/mein Vorarbeiter bei meinem vorherigen Job hat das ganz treffend ausgedrückt, der hat gesagt, „für mich hätte es auch keinen Grund gegeben, wieso das nicht leben sollte“, ne' in der Richtung.*
- I.: *Hmh.*
- HC.: *Die Frage stellte sich für mich einfach gar nicht.*
- I.: *Hmh.*
- I.: *Und woher kommt dann Ihre Einstellung? Weil die ist ja jetzt nicht so selbstverständlich.*
- HC.: *Ja also ich denke, es hat schon was mit Glauben zu tun. Mit Sicherheit ist es das. Also ich glaube an eine/ja ich glaub' an das Leben einfach.*
- I.: *Hmh.*
- HC.: *Das ist Gesetz genug. Und das Ding „Du sollst nicht töten“ hat für mich 'ne Priorität. Also das kann ich – ja mitunter fällt mir das schwer – natürlich habe*



*ich mir auch schon Gedanken gemacht, unter was für einer Voraussetzung könnte man jemanden töten, zum Beispiel so Hitler-Attentat oder so etwas. Zum Glück muss ich so weit gar nicht denken. Schlimm genug, dass ich das bei meinem Kind musste. Aber das ist so im Laufe meines Lebens gewachsen, denke ich, dass ich vor dem Leben als solches eine enorme Achtung erworben habe.*

I.: *Hmh.*

HC.: *Wobei auch vor dem eigenen. (...) Ich kann auch nicht nachvollziehen, wieso sich so viele Leute für einen Schwangerschaftsabbruch aufgrund der Diagnose Down-Syndrom entscheiden. (S. 20, Z. 23 – S. 21, Z. 13)*

Weiter vorne hatte Herr Clemens schon ausgeführt, dass aus seiner Sicht das Down-Syndrom keinen Grund für einen Abbruch darstellt:

HC.: *Also, ich denke, es ist kein Problem, ein Kind mit Down-Syndrom zu kriegen. Die einzige Voraussetzung unter der das schwierig ist, ist, wenn jemand von seiner Grundhaltung behinderte Menschen ablehnt, dann wird er auch mit seinem eigenen Kind Probleme kriegen. Ehm, nur, wenn es erst mal da ist, sieht es eindeutig anders aus, als wenn man darüber entscheidet. Wenn man den Entscheidungsprozess durchmachen muss und auch die Geschichte mit den ganzen Beratungen.*

I.: *Hmh.*

HC.: *Das hätte ich nicht gedacht, dass es so schwer wird. (S. 11, Z. 11–20)*

Die hier dargestellten Gedanken vermitteln einen Eindruck von der differenzierten Betrachtungsweise von Herrn Clemens zu Spätabbrüchen von Schwangerschaften. Er unterscheidet zwischen aus seiner Sicht einen Abbruch legitimierbaren und nicht legitimierbaren Entwicklungsstörungen beim Föten. Indem er Beispiele nennt – wie zum Beispiel das Fehlen einer Gehirnhälfte –, verdeutlicht er, dass er nicht dogmatisch und prinzipiell für die Aufrechterhaltung einer Schwangerschaft ist, sondern in Abwägung der vorliegenden, diagnostizierten Entwicklungsstörung individuell und differenziert entscheiden würde. Ein Parameter für die Entscheidung, das Leben künstlich vorzeitig zu beenden, stellt dabei für ihn eine a priori in Zweifel stehende Überlebensfähigkeit dar. Er weiß, dass dieser Parameter bei der Diagnose Down-Syndrom nicht gegeben ist.

Zugleich begründet er seine Haltung mit einer grundsätzlichen Achtung vor dem Leben, die er im Laufe seines Lebens erworben habe. Herr Clemens ist nicht getauft und gehörte auch zu keinem Zeitpunkt einer Kirche an. Das deontologische Gebot „Du sollst nicht töten!“ abstrahiert er von einer religiösen Bindung und betrachtet es im Sinne einer Grundmaxime. Die Enthaltung von einem Akt der Verfügung über ein anderes Menschenleben ist ein Grundprinzip seines Handelns, das nur unter extremen Bedingungen durchbrochen werden darf.

Vor dem Hintergrund dieser Grundhaltung macht Herr Clemens plausibel, dass eine Ausnahme von dem Tötungsverbot einer legitimierbaren Begründung und Abwägung bedürfe. Das Vorliegen eines Down-Syndroms stellt in seinen Augen eine solche Begründung nicht dar. Dies erläutert er mit der Aussage, dass das Leben mit einem Kind mit Down-Syndrom für eine Familie machbar sei. Eine Grundvoraussetzung dafür sei allerdings die grundsätzliche Akzeptanz von Menschen mit Behinderungen. Ist diese

Akzeptanz vorhanden – so argumentiert er – sieht er keinen Grund, warum dieses Kind nicht geboren werden sollte.

Indirekt deutet Herr Clemens abschließend an, dass die Notwendigkeit, durch einen Entscheidungsprozess gehen zu müssen, der auch diverse Beratungen umfasst, es eher schwieriger mache, sich auf ein Kind mit Down-Syndrom einzulassen als wenn das Kind ohne Vorwissen in eine Familie hinein geboren würde. Er setzt damit die hohe Quote der Entscheidungen gegen ein Kind mit Down-Syndrom indirekt in Verbindung mit den während des Diagnostik- und Entscheidungsprozesses stattfindenden Interventionen und Erlebnissen. Insbesondere die Fülle und Schwere der Informationen, die ein bis dahin nicht vorbelastetes Paar nach der Diagnose erhält, stellen eine massive Belastung dar und lösen Gefühle der Konfusion und Überforderung aus. Wie es ihm selber dabei – trotz seiner generellen Befürwortung der Geburt des Kindes erging – schildert Herr Clemens im Nachfrageteil des Interviews:

I.: *Und für Sie, gab es da schon einmal irgendetwas in Ihrem Leben, wo Sie denken, das war auch eine schwierige Entscheidung?*

HC.: *Na ja, ich war in dieser Entscheidungsfindung nicht, weil es für mich feststand. Ehm, ich würde, glaube ich, eher sagen, dass das ein Kampf war, dass ich für das Leben gekämpft habe. Ne, so was hatte ich vorher nicht.*

I.: *Hmh.*

HC.: *So nicht, ne. Ne, nicht mit dem ganzen Drum und Dran, was da alles zusammenkam. Weil, es gab auch eine Zeit, da war ich recht erschlagen. Als Mann hatte ich sowieso/na ja, mitunter steht man als Mann einfach so daneben und wundert sich, was mit der Frau und dem Kind da passiert und man ist nicht wirklich dabei, es passiert bei ihr im Bauch und nicht bei einem selbst, es ist alles ein bisschen abstrakt. Das Kind, man hat kein Gefühl, man hat es noch nicht gesehen, so, und denn ist es auf einmal behindert. Also dem Kind gegenüber hat sich da bei mir nichts verändert, nur, was dann alles kam, mit diesen ganzen Begleiterscheinungen, wie überhaupt abgetrieben wird, was für Behinderungen es gibt, was für Herzfehler. Damals, als wir hörten, er hat einen Herzfehler, ja, was für einen, was für eine ganze Latte es da mittlerweile gibt, ehm, da tat sich erst mal so/so ein Riesenballon voller Informationen auf, der mich dann ein wenig erschlagen hat.*

I.: *Hmh.*

HC.: *Obwohl, ich sage mir heute, vielleicht wäre es ganz günstig gewesen, wenn ich mich vorher schon damit auseinandergesetzt hätte. Also im Nachhinein. (S. 30, Z. 41 – S. 31, Z. 14)*

Trotz der eigenen klaren Haltung geht es auch Herrn Clemens so, dass er sich zeitweise überwältigt fühlt. Die Vielfalt und der Inhalt der Informationen, die auf ihn nach der Diagnose einströmen, lässt sich kaum verarbeiten und umsetzen. Rückblickend hätte er es als eine Erleichterung empfunden, wenn er sich bereits vorher in seinem Leben, und nicht erst zu dem aktuellen Anlass, mit diesen Fragen auseinandergesetzt hätte. Der Zeitpunkt für die Informationsaufnahme und -verarbeitung ist unter dem Eindruck der emotionalen Belastung und Betroffenheit denkbar ungünstig.



Es gelingt ihm jedoch, bei seiner Grundhaltung zu bleiben und seine Entscheidung für das Kind beizubehalten. Für seine Frau repräsentiert er in dieser Eindeutigkeit eine konstante Größe, auf die sie sich verlassen kann. Gleichzeitig bedeutet dies aber auch für sie, in dem Moment, in dem sie sich persönlich für den Abbruch der Schwangerschaft entschieden hätte, konträr zu den Vorstellungen und Überzeugungen ihres Mannes handeln zu müssen. Trotz seiner signalisierten Unterstützung unabhängig vom Ausgang des Entscheidungsprozesses hätte das nichts an der Tatsache geändert, letztendlich doch allein die Verantwortung für diese Maßnahme übernehmen zu müssen. Ein Aspekt ihrer Entscheidung gegen den Abbruch stellt deshalb die Gewissheit dar, in diesem Moment den Zustand der Alleinverantwortung überwinden und sich mit ihrem Partner verbünden zu können.

#### 4.3.6 Die Zeit nach der Entscheidung

Aus der Klinik kehrt Frau Clemens mit einer neuen Sicherheit zurück. Was sie in der Klinik während des Entscheidungsprozesses erlebt hat, lässt sich nicht nur als Differenzierungs-, sondern auch als ein Loslösungsprozess von den Handlungsimperativen beschreiben. Frau Clemens kehrt quasi ‚emanzipiert‘ aus der Klinik nach Hause zurück, emanzipiert von den starken Erwartungshaltungen ihrer Eltern und des weiteren familiären Umfeldes. Dies zeigt sich in ihrem veränderten, stark abgegrenzten Verhalten ihren Eltern und ihrem Bruder gegenüber, als diese mit Empörung und Schuldvorwürfen auf die Nachricht über den „unerledigten“ Auftrag reagieren:

FC.: *Da habe ich erst gemerkt, was ich wirklich will. Und von dem Zeitpunkt an wurde alles anders. Erst wurde es natürlich noch ein bisschen heftiger mit meiner Familie, dann/ich hab' dann – meine Eltern wussten, dass ich den Termin habe – und ich hab' dann gesagt, „Schatz, ruf' mal meine Eltern an und sag ihnen, dass wir unverrichteter Dinge wieder nach Hause sind“. Und das hat er auch gemacht, woraufhin die anfangen, ihn zu beschimpfen, und dann habe ich ihm den Hörer abgenommen, „das kannst Du uns nicht antun, Du musst auch mal an uns denken, mit einem behinderten Kind brauchst Du mir hier nicht mehr ankommen“, so. Na ja gut, habe ich dann gedacht, dann ist das Thema durch. Natürlich auch alles mit Tränen, ne. Dann rief mein Bruder noch an, „was ich denn meinen Eltern antäte, weil die ja zu Hause nur noch rumsitzen und weinen, wie könnte ich das denn bloß tun?“ Und dann habe ich gesagt, „Moment, es geht ja hier um mein Kind, es geht ja um mich und meinen Mann und ansonsten niemanden.“ Aber da erst einmal hinzukommen, das war ein unheimlich schwieriger Prozess.*

I.: *Hmh.*

FC.: *Nun, und dann hatten wir also auch zwei drei Monate keinen Kontakt. (S. 14, Z. 10–25)*

Dass es mit der Familie heftiger wird, hatte Frau Clemens erwartet: Sie verwendet den Begriff „natürlich“ – quasi einer zwangsläufigen Folge aus der Vorgeschichte heraus, in der sich die Mutter eindeutig und unter Anwendung von Drohungen gegen eine Geburt des Kindes ausgesprochen hatte. Jetzt kehrt die Tochter unverrichteter Dinge aus der Klinik zurück. In den Augen der Mutter ein nicht nachvollziehbares Verhalten, auf das

sie zunächst mit Vorwürfen und Kränkungen reagiert. Sie empfindet die Tatsache, dass die Tochter wissentlich ein behindertes Kind bekommen wird, schlichtweg als Zumutung, als Rücksichtslosigkeit ihren Gefühlen als zukünftige Großmutter gegenüber. Es folgt eine Zeit des Kommunikationsabbruchs zwischen Eltern und Tochter. Durch die Vermittlung einer Tante kommt es einige Monate später zu einem neuen Annäherungsversuch. Der ist zunächst von dem Gefühl der Fremdheit und Verunsicherung dominiert, kann aber schließlich zum Erfolg geführt werden:

FC.: *Ja, meine Mutter hatte ja gesagt, mit einem behinderten Kind brauchst Du mir hier nicht mehr ankommen, was tust Du uns an“ und diese Sachen, so. Und meine Tante meinte dann „ja, Du kennst doch Deine Mutter, meinte sie doch gar nicht alles so“ und, und, und. Ich sag, „du, dann muss sie halt sich hier melden, ich werde es nicht tun, wenn sie mich nicht sehen will, muss ich das respektieren“. Na ja, es dauerte dann noch ein paar Tage, da rief mein Vater an, wir waren aber nicht da, und sprach auf Band, ehm, sie würden Sonntag grillen und Beate und Rainer kämen auch und ob wir nicht auch kommen wollen. Mein/mein erster Instinkt war „ne“, weil das, das saß zu tief „ich will Dich hier nicht mehr sehen, weil Du ein behindertes Kind kriegst“. Das/das saß so richtig. Weil das war so ein Ding, „jetzt, wo ich Dich brauche, jetzt lässt Du mich im Stich“ für mich und emotional. Mein Mann hat dann aber gesagt, „komm, gib ihnen eine Chance, lass’ uns doch erst mal anhören, was da abgeht, gehen können wir ja immer noch wieder.“*

I.: *Hmh.*

FC.: *Na ja gut, habe ich dann auch gemacht. Fiel mir allerdings ein bisschen schwer, da jetzt so reinzukommen, „hallo“, als ob nichts gewesen wäre, und ja irgendwie so mich da wie bei meinen Eltern zu Hause zu fühlen. Das war für mich immer mein Zuhause, auch als ich da schon lange nicht mehr gewohnt habe. Ich konnte mich da frei bewegen, als wenn ich da wohnen würde, konnte da an jeden Schrank gehen und, und ... So war das an dem Tag nicht. Das war ein ganz, ganz anderes Gefühl. (S. 14, Z. 32 – S. 15, Z. 2)*

Es wird deutlich, wie sich die Wahrnehmung des Zuhause-seins verändert hat. Für Frau Clemens ist es nicht mehr selbstverständlich, willkommen zu sein. Das Gefühl der Fremdheit und Unsicherheit lässt sich aber überwinden, indem sich alle Beteiligten zu einem klärenden Gespräch zusammensetzen:

FC.: *Und es dauerte dann ein bisschen bis wir ‘mal gesagt haben „ja also, jetzt hier wieder zum Alltag zurückzukehren und so tun als ob nichts gewesen wäre, das läuft aber auch nicht mit uns, wir sollten uns mal hinsetzen und reden“. Das ging auch von Dir [Herrn Clemens] aus. Und das haben wir dann auch getan. Das war ein Gespräch, das sehr laut wurde, und sehr viel Tränen flossen und ehm, was aber wirklich geklärt wurde bei meiner Mutter. Bei ihr war es wirklich nur Angst, Sorge und Unsicherheit. A) Wie gehe ich damit um? B) Ja, was muss ich da mit ansehen? Weil sie immer gesagt hat „ich kann das nicht mit angucken, ich kann das nicht mit angucken“, ich sag, „ja, was denn?“ „Ja, Du hast doch gesagt, schwerstbehindert“ Ich hab dann gesagt „nein, schwerbehindert“ und „Ja,*



*und das mit dem Herzen“ Ich sag, „Ja, das kann man operieren“. Das waren einfach Sachen, wo sie mich gar nicht hatte ausreden lassen, sondern sie hat nur gehört, behindertes Kind, oh Gott, mehr will ich gar nicht wissen. Und ehm, das wurde halt in dem Augenblick geklärt, dass bei ihr wirklich diese, diese ganze Aggressivität – und das war wohl Aggressivität – sie kam hier einmal in die Wohnung gestürmt und sagte nur: „Ja, ich bin's. Ich glaube, wir müssen mal ein paar Sachen klären.“ Oh, ich sagte „prima, klingt ja ganz gut.“ Sie kam dann 'rein und fing an, mich zu beschimpfen, was mir denn einfiel, ehm, anderen Leuten zu erzählen, dass sie nichts damit zu tun haben will und sie hätte ein Buch gelesen und da steht drin, solche Monsterkinder kann man nur töten! So, was soll denn das für ein Buch gewesen sein, das muss ja noch von der Nazi-Zeit stammen – oder? [ ]*

HC.: *Das war aber noch vorher.*

FC.: *Ja, ja, ich hab ja gesagt, so die Aggressivität, die es vorher gab bei meiner Mutter, da will ich kurz drauf eingehen. Und all das war halt nur entstanden aus ihrer Angst um mich und Sorge ja A) war das so ein Ding, „ja Birgit hat aber auch immer so viel Pech gehabt im Leben, zum Beispiel mit der Haut, den Augen und all diesem Kram. Jetzt haben wir gedacht, jetzt hat sie endlich mal Glück und jetzt kommt wieder so was“. So und dann, „ja, wie gehen wir damit um?“ Meine Mutter dann „ja, ich kann so was nicht mit angucken“ Ich: „Lass' das Kind doch erst mal da sein, da wirst Du schon sehen, dass Du es mit angucken kannst oder nicht, ne.“ Na ja, auf jeden Fall wurde da wirklich 'mal offen ausgesprochen, was eigentlich Sache ist, ne. Und dann, mein Vater hatte die ganze Zeit immer nicht so viel dazu gesagt, so dass ich eigentlich davon ausgegangen bin, er hat den gleichen Standpunkt wie meine Mutter. Dann sagte er „ne, ich habe ja nie gesagt, dass ich Dich hier nicht mehr sehen will“. Ich sage, „ja, dann hättest Du vielleicht mal sagen müssen, dass der Gegenteil der Fall ist, ne.“ Und dann fragte Thomas nach, „ja wie ist denn nun Dein Standpunkt? Sind wir bei Dir nachher auch mit behindertem Kind bei Dir willkommen?“ Und er „ja, ich kann jetzt nur für mich sprechen, aber für mich seid Ihr das.“ Und meine Mutter sagte immer „ich weiß nicht, ich weiß nicht, ich weiß nicht, ich weiß nicht. Ich kann da jetzt nichts zu sagen.“ Und dann habe ich gesagt, „okay, ein bisschen Zeit müssen wir Dir ja auch geben“. Weil es ist für Sie natürlich auch ein Schock gewesen. Wir haben uns dann anschließend noch einmal ein bisschen mit einem Psychologen drüber unterhalten. Und der sagte dann, „natürlich, ein zusammengebrochenes Glücksgefühl“. Für die war das auch so „ach, wir kriegen ein Enkel und dann so wuschsch, ja, behindert, ne also. Klar, für die war es genauso ein Schock, und die mussten den auch erst verarbeiten. Nur, wir waren momentan nicht diejenigen, die ihnen dabei hätten helfen können. Wir brauchten selber Hilfe. (S. 15, Z. 6 – S. 16, Z. 5)*

Mit dem zeitlichen Abstand und der Überwindung des Beziehungsabbruchs gelingt es Frau Clemens, die Verstrickungen der Mutter in eigene Ängste, Befürchtungen, Sorgen und Hoffnungen sachlich darzustellen. Dabei greift sie auf die Begrifflichkeit des Psychologen zurück, der mit seiner Deutung „zusammengebrochenes Glücksgefühl“ den

Hintergrund für das verletzende Verhalten der Mutter für Frau Clemens dechiffriert und als situativ nachvollziehbar einstuft. Die eigene Hilflosigkeit der Mutter und ihr Exponiertsein dem Geschehen gegenüber kommt darin zum Ausdruck und ermöglicht ein Verständnis, das sie nicht nur als ‚Täterin‘ („das wird ein Monster!“), sondern auch als ‚Opfer‘ begreift. Die Schockwirkung, die von der Mitteilung der Diagnose ‚schwerbehindert‘ ausgeht, erschüttert ihre Vorfreude und Hoffnung auf ein ‚gesundes‘ Enkelkind. Eine Reihe von Missverständnissen und Fehlannahmen zwischen Tochter und Mutter verschärfen den Druck zusätzlich. Während Frau Clemens mitteilt, das Kind werde schwerbehindert sein, hört ihre Mutter „schwerstbehindert“. Auch die Information, dass sich der Herzfehler operativ korrigieren lassen wird, kommt bei der Mutter nicht richtig an. Sie macht sich stattdessen ihr eigenes Bild von der Behinderung des Ungeborenen und schottet sich gegen weitere Informationen ab. In Eigeninitiative besorgt sie sich ein Buch zu der Thematik, dem sie die Überzeugung entnimmt, dass ein solches Kind kein Lebensrecht habe. Die diagnostizierte Behinderung des Kindes baut sich in der Vorstellung der zukünftigen Großmutter zu einem ‚Monsterkind‘ aus.

Frau Clemens deutet in der Retrospektive das Verhalten ihrer Mutter als ein Ausdruck von Angst und Sorge um die eigene Tochter sowie die Unsicherheit, mit etwas ihr Unbekanntem umzugehen. Indem sie Verständnis für die Motive hinter dem Verhalten ihrer Mutter entwickelt, gelingt es ihr, wieder auf diese zuzugehen. Das gemeinsame Gespräch mit den Eltern trägt wesentlich dazu bei, auf beiden Seiten mehr Verständnis für den jeweiligen Anderen zu gewinnen und die Situation zu entspannen. Außerdem wird ein differenzierterer Blick auf die Eltern möglich: Die Position des Vaters unterscheidet sich von der der Mutter. Frau Clemens wird klar, dass die Eltern in diesem Punkt keine monolithische Einheit darstellten.

Mit der Aussprache zwischen den Eltern, Tochter und Schwiegersohn wird eine neue Grundlage für den familiären Zusammenhalt geschaffen und die Isolation durchbrochen. Die Mutter bemüht sich in der Folge darum, ihre Voreingenommenheit und Abwehr zu überwinden. Dies wiederum nimmt Frau Clemens anerkennend wahr und begreift darin symbolisch die Bereitschaft ihrer Mutter, sie doch zu unterstützen. Ein Teil der Dramatik der Familiendynamik liegt darin begründet, dass jeder der Beteiligten Hilfe und Unterstützung von außen gebraucht hätte, nicht nur die zukünftigen Eltern. Auch die zukünftigen Großeltern erlebten sich als stark betroffen und hilfsbedürftig. Das gesamte Familiensystem drohte unter der Belastung zu kollabieren. Sich gegenseitig Halt zu geben, schien unter dem Eindruck der jeweiligen persönlichen Belastung nicht möglich.

#### 4.3.7 Konsolidierungs- und Erholungsphase

Nach der Aussprache mit den Eltern und der Normalisierung des Kontaktes tritt für Frau Clemens eine Konsolidierungs- und Erholungsphase ein, in der sie sich langsam von den Wirren und Anstrengungen des Entscheidungsprozesses erholen und auf die Geburt des Kindes vorbereiten kann.

FC.: *Also, ich hatte meinen Schock verarbeitet und konnte mich auch wieder auf mein Kind freuen und als es dann da war, wunderbar! Und hatte jetzt nicht eine Phase, in der ich nicht für mein Kind da sein konnte oder so am Anfang. (S. 27, Z. 20–24)*



Mit der Rückversicherung der emotionalen und sozialen Unterstützung durch die Eltern stellt sich eine enorme Entlastung ein, die Frau Clemens bis zu dem Zeitpunkt des Interviews noch so empfindet:

FC.: *Na ja, jedenfalls ging es von da an wieder bergauf. Im Oktober hatte BBB, das ist diese Kontakt- und Informationsstelle Down-Syndrom in XY/genau im September hatten die sich gegründet und dann war da ein Artikel in der Tageszeitung, dass die auf dem XY-Platz so einen Informationsstand aufbauen wollten. Und diesen Artikel hatte meine Mutter auf jeden Fall dann ausgeschnitten und so gefragt, ob wir hinfahren. Und ich so, „ja, also ich bin sicher, ich fahre da mit Thomas hin“. Ich glaube, das war im Oktober ungefähr. Und Stichtag war eigentlich Ende November. Und, ja, da fragte sie, „kann ich mitkommen?“ Fand ich schon mal ganz klasse, weil also, bei ihr ist es nach wie vor so, dass sie sagt, „ich weiß noch nicht, ich hab' da schon noch ein Problem mit, aber sie liebt ihn, ne, das sieht man deutlich. Sie kauft für ihn, sie tut und macht, sie ruft jetzt aus dem Urlaub jeden zweiten Tag an, „na, isst er schon Brei? Und wie geht es ihm und so?“ Das ist nur halt, was jetzt noch bei ihr übrig ist, ist diese Sorge, was ist, wenn er größer wird? Wo ich dann immer hoffe, dass er vielleicht irgendwann dahin kommt, dass er sich allein versorgen kann und alleine, selbständig leben kann. Das wäre für mich schon so das Ziel, dass ich glücklich wäre und zufrieden.*

I.: *Hmh.*

FC.: *Aber das ist bei ihr geblieben. Aber als sie dann anfing zu sagen, „ja, da möchte ich mit hinkommen“, fand ich schon ganz toll, so als ersten Schritt in die richtige Richtung. Und wir haben uns dann mit einem Ehepaar unterhalten, Kinder waren da leider nicht mehr da, weil wir erst ein bisschen später da waren, und ja, die erzählten also, dass ihre Mutter wohl genauso gedacht hätte, bevor das Kind da war und „ja also“, sagte sie „lassen Sie das Kind erst mal da sein. Wenn er erst mal da ist, dann vergessen sie das Ganze.“*

[ ]

FC.: *Und da war dann auch so der Punkt, dass meine Mutter tatsächlich mit den im Prinzip wildfremden Leuten über ihre Ängste und Sorgen sprach, ne. Also das war schon ein großer Schritt von ihr. Wo ich gesehen habe, sie bemüht sich auf jeden Fall.*

I.: *Hmh.*

FC.: *Sie bemüht sich sehr. Dafür, dass sie zu Anfang diese krasse Anti-Haltung hatte, bemüht sie sich sehr. Und, dann, wie sagt man noch, weiß nicht, das Kind muss erst mal da sein. Das ist für sie genau so, wenn nicht sogar noch mehr bezau-bernd wie jedes andere Kind auch, ja.*

I.: *Hmh.*

FC.: *So, also den muss man lieben, nicht, der ist so also so was von goldig (((räuspert sich))).*

HC.: *Vor allem, der geht abends ins Bett und meldet sich erst morgens. Das ist/also ich weiß das wirklich zu schätzen, seit ich von anderen gehört habe, „was, der schläft durch? Ab vier/mit vier hatten wir Ruhe.“ Bohh! Mit vier Jahren, das ist heftig!*

I.: *Ja, ja. (((lacht)))*

FC.: *Das weiß ich vor allen Dingen auch zu schätzen. (...) Ehm, ja, wo waren wir jetzt?*

I.: *Dass Ihre Mutter dann also auch über Ängste gesprochen hat.*

FC.: *Ja also, dass sie auch jetzt nach wie vor noch ein bisschen sich Gedanken macht, was ist, wenn er größer wird, aber ansonsten, ja, hat sich die [unverständlich] voll erfüllt. Also die verzieht ihn genauso wie wir alle.*

I.: *Hmh.*

FC.: *Und insofern kann ich nur sagen, mit der Geburt hat sich alles verändert. Das, das uns vorher negativ ausgemalt wurde, ist jetzt positiv. (S. 16, Z. 32 – S. 18, Z. 12)*

So extrem die Zeit während der Schwangerschaft bis zur Konsolidierung nach der Entscheidung war, umso positiver sieht Frau Clemens jetzt die Zeit danach. Sie fühlt sich erleichtert und für ihren Mut belohnt. Der Behinderung ihres Kindes steht sie mittlerweile zuversichtlicher gegenüber und ist innerlich auf mögliche Anfeindungen von der Außenwelt präpariert, die sie selbstbewusst kontern würde:

FC.: *Weil ich also auch absolut kein Problem damit hätte, wenn jetzt irgendjemand sagen könnte, „äh, Dein Kind ist ja behindert“. Da würde ich sagen „ja und“ (((lacht))). Mein Mann sagt dann immer, das finde ich sehr schön, ein sehr schöner Spruch, „behindert ist man nicht, behindert wird man.“ Er ist nur anders. Er ist langsamer. Ne, und, er wird sich vielleicht nicht so entwickeln, dass er hier einen Intelligenzwettbewerb gewinnen würde oder so, aber, wenn ich ihn mir angucke, der ist doch, ja, also A) voller Lebensfreude, ich mein, wie der hier gekämpft hat. Wie voller Liebe, voller Wärme, was der einem schon zurück gibt, jetzt, das ist unglaublich. Und dann so fröhlich, also auch Lebensfreude, da ist wirklich alles. Und das ist, was mein Mann auch schon immer gesagt hat, ehm, mitunter fasst er das richtig gut in Worte, deswegen sag' ich das jetzt so, „ich habe ja immer gehofft, er wird nicht zu blöd, aber seine Emotionen, die stimmen definitiv, auf jeden Fall.“ Also dieses Kind ist wirklich, also für mich, ein Glücksfall. (S. 18, Z. 24–35)*

Mit einem neuen Selbstbewusstsein vertritt sie die Existenz und Lebensberechtigung ihres Kindes. Und gleichzeitig weiß sie, wie kritisch die Entscheidung war. Von daher ist sie einerseits gut darauf vorbereitet, möglichen Zweifeln an der Existenzberechtigung ihres Kindes entgegenzutreten. Argumentativ helfen ihr Informationen über andere Behinderungen und deren Entstehungsursachen sowie die Tatsache, dass es generell keine Garantie für ein gesundes Kind gibt. Außenstehenden gegenüber zeigt sie auch die positiven Seiten, die aus dem Zusammenleben mit einem Kind mit Down-Syndrom resultieren, auf und tritt dafür ein, dass dieser Aspekt in Anbetracht des verbreiteten Defizitdenkens nicht verloren geht. Gesellschaftlich hoch anerkannte Attribute wie Intelligenz, Erfolg oder attraktives Aussehen relativiert sie und stellt ihnen andere Werte gegenüber: positive Emotionen, Lebensfreude und Wärme. Sie verteidigt ihr Kind in seinem Sosein und definiert für sich den Begriff der ‚Normalität‘ neu:



- FC.: *Und das ist einfach, dass die Vorstellung und die Realität nicht übereinstimmt. Und dass das halt ein Problem ist, ja, was ich aber auch kenne, weil ich wusste früher auch nicht, wie geht man damit um. Denn, denn ich weiß, bei uns, wo wir aufgewachsen sind, im Hochhaus, da wohnte auch eine Mutter mit zwei Söhnen, wovon der eine spastische Lähmungen hatte, das war irgendwie so wie ein Schlaganfall, den einen Arm hielt er so und sabberte immer so und konnte sich dadurch auch nicht genau artikulieren, sah aber ansonsten normal in Anführungsstrichen aus. Und da hieß es auch immer, wenn ich gefragt habe, „was hat denn der und so.“ „Das fragt man nicht, darüber spricht man nicht.“ Und das ist natürlich völlig verkehrt, weil für mich ist so was genauso normal wie ein gesunder Mensch.*
- I.: *Hmh.*
- FC.: *Das ist es doch, wenn andere sagen, das ist nicht normal, doch es ist normal. Es würde es ja mehr geben, wenn nicht alle Frauen diesen gesellschaftlichen Zwang hätten.*
- I.: *Hmh.*
- FC.: *Ich fühlte mich auch in dem Augenblick irgendwie so als hätte ich versagt. Wieso kriege ich kein gesundes Kind?*
- I.: *Hmh.*
- FC.: *Ne, obwohl das absoluter Schwachsinn ist.*
- I.: *Hmh.*
- FC.: *Aber das ist es doch, es wird von einem erwartet, dass man ein gesundes Kind bekommt. (S. 29, Z. 34 – S. 30, Z. 10)*

Wiederholt bezieht sich Frau Clemens in ihren Darstellungen auf das gesellschaftliche Umfeld, das aus ihrer Sicht massiv in das Empfinden und Handeln der Frauen hinein-greift, wenn sie mit der Behinderung ihres ungeborenen Kindes konfrontiert werden. Selbst kein gesundes Kind zu bekommen, empfand sie zunächst als ein persönliches Versagen. Die Erwartung oder gar Verpflichtung durch die Gesellschaft, nur gesunde Kinder zu ‚produzieren‘, hat sie persönlich an sich wahrgenommen und eine Verantwortung für die Gesundheit des Kindes gespürt. Aufgrund ihres eigenen Entscheidungsprozesses betont Frau Clemens die Notwendigkeit, sich von gesellschaftlichen Erwartungen und Verpflichtungen loszusagen und eigene Wertmassstäbe anzulegen. Indem sie das Auftreten einer Behinderung als ‚normal‘ definiert, grenzt sie sich von normativen Vorgaben der Gesellschaft ab und versucht für sich und ihre Familie eine ‚Renormalisierung‘ zu erreichen.

#### 4.3.8 Erfahrungen nach der Geburt

Ein Thema, das bis zur Geburt eine Rolle gespielt hat, waren Befürchtungen, als Eltern eines Kindes mit Down-Syndrom Anfeindungen und Ausgrenzungen ausgeliefert zu sein. Frau und Herr Clemens stellen sich prophylaktisch auf solche Situationen ein, auch aufgrund der negativen Erfahrungen nach der Pränataldiagnose. Überrascht sind sie, als die antizipierten negativen Reaktionen nach der Geburt ausbleiben und sie sogar positive Erfahrungen machen:

FC.: *Und auch auf der Straße. Viele, viele alte Frauen oder so, fangen dann an, „oh, ist der süß“, wobei sie ihn oft für ein Mädchen halten, das wundert mich dann immer doch wieder, aber „och, und dieses Stupsnäschen“. Bei manchen bin ich dann so, dass ich ihnen das eiskalt vor den Latz haue „und das, obwohl er behindert ist“. Dann gucken mich manche an, aber 'ne wirklich negative Reaktion kommt dann nicht. Die meisten fragen dann nur danach „was denn, wie denn?“ „Ach ja, da kenn ich auch jemanden“. Das ist ja auch das Erstaunliche, wenn man darüber spricht, dann hört man plötzlich woanders Geschichten. Als ich das einer Friseurin erzählte, da erzählte die mir dann plötzlich, „ja, mein Sohn, der ist zwar schon dreizehn, das ist zwar auch kein Down, aber der hat halt so einen Geburtsschaden oder so was und ist deswegen auch hyperaktiv und dieses und jenes, der muss halt auch immer zu Therapien, und, und ist auch ein bisschen geistig zurück geblieben und und und. Und dann hört man von der einen hier, von der Nachbarin/das war auch so eine Frage, wir wohnen ja erst seit einem Jahr hier, wie bringen wir es der Nachbarschaft bei? Und dann war das so, da vorne ist so ein Spielplatz, wo die Mütter mit ihren Kindern saßen und die haben mich halt immer schon schwanger längs wanken sehen, weil wie gesagt, mit den Füßen, ich konnte mich immer nur in Zeitlupe bewegen, weil es mir nicht so gut ging. Und, ja, als ich dann mit Baby vorbei kam. „Ah, also war sie doch schwanger! Babygucken, ne.“ Und die kamen dann alle angestürmt und haben sich das Baby angeguckt. Und „oh, ist der süß und so klein“, weil der gerade so eine handvoll war.*

I.: *Hmh.*

FC.: *„Ja, aber gesund?“ 'ne. Und dann mein Mann einfach so eiskalt, „Down-Syndrom und Herzfehler“. „Och, Down-Syndrom, Mongolismus, ach die sind doch so süß und och, werd' Du man größer, dann kannst Du mit unseren Kleinen hier spielen“ und also seitdem, immer wenn ich vorbei komme, „ach, Baby gucken, Baby gucken“. Also, da hat sich nichts dran geändert, die anderen Kinder. Im Gegenteil, „die sagen immer: „Ach, Du musst mal ein bisschen mehr hierher kommen, dass er mal mitspielen kann“. Ich sag, „ja, der kann ja noch nicht mal krabbeln, der kann doch noch nicht mitspielen.“ Aber, also, gerade die Sachen, wovon man sich gefürchtet hat, davon ist nichts, im Gegenteil, eher andersrum, dass die Leute sagen, „gerade jetzt, deshalb musst Du ein bisschen mehr mitmachen“ und so, 'ne. Also, muss ich schon sagen, das ist wirklich/ich bin/ich bin unheimlich glücklich, dass der Kleine da ist. (S. 18, Z. 43 – S. 19, Z. 23)*

Zu ihrem eigenen Erstaunen hat sie bisher keine Ausgrenzung erfahren, sondern im Gegenteil verstärkt Aufforderungen erhalten, mit ihrem Kind dabei zu sein. Sie und ihr Mann gehen in Begegnungen mit anderen offensiv mit der Behinderung ihres Kindes um. Sie versuchen sie nicht zu verschweigen oder zu verstecken, sondern thematisieren sie von sich aus. Dabei macht sie die Erfahrung, dass sich auch andere öffnen und anfangen, von ihren eigenen oder ihnen bekannten Kindern mit Behinderungen zu erzählen. Die offensive Umgangsweise mit dem Down-Syndrom des Sohnes ist eine Strategie, die beide Eltern anwenden, in dem Bewusstsein, es anders machen zu wollen als sie es selbst in ihrer Kindheit durch die Tabuisierung von Behinderung erfahren haben. Zu-



gleich drückt sich in dieser Strategie ein Selbstbewusstsein aus, das mit der eigenen Erfahrung gewachsen ist, als Eltern zu einem Kind mit Behinderung öffentlich stehen und seine Existenz- und Lebensberechtigung aktiv sichern zu können. Indem sie die Behinderung ihres Kindes nicht zu verstecken oder zu verschweigen versuchen, beziehen sie Position. Während sie in der Zeit vor der Geburt heftigen Reaktionen ausgesetzt waren und daraus Befürchtungen für die Zeit nach der Geburt ableiteten, können sie zum Interviewzeitpunkt von solchen Erfahrungen nicht berichten:

HC.: *Zum Glück, aber das war auch eine meiner großen Befürchtungen. [ ] Weil ich da angefangen habe, mir Gedanken zu machen, ja wie wird es denn sein, wenn das Kind da ist. Da habe ich eine Zeitlang gedacht, „ja, da wohnen wir eigentlich schon in der besten Gegend“, weil hier gleich um die Ecke ein Berufsförderungswerk ist, wo viele Behinderte auch unheimlich viele mit Down-Syndrom, die sieht man hier eigentlich ständig, irgendwie auch in der Einkaufspassage. Da dachte ich, das ist schon mal gut, aber trotzdem, wie reagieren die Leute im Haus, wie reagieren die anderen Mütter mit Kindern hier? Und da muss ich sagen, bin ich sehr positiv überrascht worden. Da hätte ich nicht mit gerechnet. Aber das war auch so eine Sache, wo ich dachte, das könnte noch was werden, dass man wirklich angesprochen wird und „ach, was habt Ihr denn da für einen Mist in die Welt gesetzt!“ Also da habe ich schon mit gerechnet, zumal auch einer aus dem angeheirateten – zum Glück nur Verwandtenkreis – gesagt hat, „ja, man kann Euch ja nur wünschen, dass Euer Kind tot zur Welt kommt.“*

FC.: *Ja ja.*

HC.: *Also, das war das heftigste, was ich zu hören gekriegt habe und also da ist mir auch ein bisschen anders geworden. (S. 24, Z. 2 – S. 25, Z. 20)*

Die Kränkungen vor der Geburt des Kindes veranlassten zu der Vorerwartung, nach der Geburt ähnliche Tabuüberschreitungen zu erfahren. Insgesamt vermitteln Frau Clemens und Herr Clemens den Eindruck, dass für sie das Leben mit ihrem Sohn leichter ist, als sie es sich vorgestellt hatten und dass zum Zeitpunkt des Interviews das Gefühl vorherrscht, „für ihren Mut belohnt worden zu sein.“ Offen bleibt jedoch die Zukunft und die Frage, welche Entwicklung ihr Kind nehmen wird. Andererseits freuen sie sich über jeden Schritt und jede Weiterentwicklung, die ihr Sohn bisher genommen hat und spüren eine Erleichterung darüber, dass Negativpropheteiungen nicht in Erfüllung gegangen sind:

FC.: *Und deswegen, sobald irgendwo jemand stehen bleibt und sagt, „och, ist der süß“, dann spreche ich das auch an. Das ist nicht so, dass ich mich dann freue und denke, „ja, prima“, sondern, dass ich dann denke, „ja, gut, dann muss man den Leuten auch mal sagen, „und das, obwohl er behindert ist, ist kein Monster, er ist ein ganz Süßer oder?“*

I.: *Hmh.*

FC.: *So. Weil die meisten, glaube ich, einfach auch ein falsches Bild haben.*

I.: *Hmh.*

FC.: *Meine Mutter dachte ja auch, das ist so, so ein Kind, was ewig ein Kind bleibt, nur in der Ecke sitzt und „gaga“ macht.*

I.: *Hmh.*

FC.: *Und jetzt sieht sie, was er schon alles kann und wie er sich entwickelt und freut sich dann auch mit/mit uns, ne. (S. 29, Z. 13–30)*

Die Erfahrung und Beobachtung, wie sich Einstellungen wandeln können und aus einer massiven Ablehnung Anteilnahme entstehen kann, wie sie es von ihrer Mutter berichtet, bilden für Frau Clemens die Ausgangsbasis dafür, anderen Menschen offensiv zu begegnen und ihnen zu zeigen: „dieses Kind ist liebenswert, dieses Kind ist süß, es ist kein Monster, obwohl es behindert ist!“ In dieser Geste sind, so lässt sich vermuten, zwei Elemente vereint: Zum einen kann sich Frau Clemens in Anbetracht ihres hoch diffizilen und ambivalenten Entscheidungsprozesses damit selbst vergewissern, dass es richtig war, das Kind zu bekommen. Zum anderen ergreift sie damit Partei für eine neue Sichtweise und für einen neuen Umgang mit Behinderung. Statt Verschweigungstaktik und Ausgrenzung wünscht sie sich einen selbstverständlichen und teilhabenden Umgang:

I.: *Hmh, und wenn Sie überlegen würden, jetzt auch nur in der Phantasie, „was hätte vielleicht früher Sie da schon besser begleiten können? Oder was ist so beschissen gelaufen, dass Sie denken, das hätte wirklich nicht sein müssen?“*

FC.: *Ja, also ich denke, einfach, ehm A) die Sicht der gesamten Gesellschaft/ehm A) Was sind Behinderte? Wie geht man mit ihnen um? B) Wie ist es mit Down-Syndrom? Ich mein, wenn man darüber mehr wissen würde, wenn man das mehr in die Gesellschaft integrieren würde, wenn das alles normaler, selbstverständlicher wäre, als Teil unseres Lebens. Wenn nicht so viele Frauen abtreiben würden, dann würde eins von 666 Kinder hier als Down-Kind rumlaufen. Dann wäre es normaler, dann wäre es nicht mehr so, ehm, tabuisiert, sage ich mal. Wenn diese ganze Sicht der Dinge anders wäre, wäre das viel leichter. Dann sehe ich da so ein Kind rumlaufen und kann mich dann fragen oder ich kann mich mit der Mutter unterhalten. Aber so muss ich mühsam irgendwo Informationen suchen. (S. 23, Z. 34–46)*

Den Mangel an Wissen, die unzureichende Integration von Menschen mit Behinderungen, den schwierigen Zugang zu Informationen in der aktuellen Betroffenheit und das gesamtgesellschaftliche Klima beschreibt Frau Clemens als negative Vorzeichen für eine Entscheidung für das Kind. Die Gesamtheit der Faktoren, so argumentiert sie, summiert sich zu einem Klima, das Entscheidungen für das Kind erschweren. Der Eigenaktivität und dem eigenen Engagement der Betroffenen kommt dadurch ein hoher Stellenwert zu: sich zu informieren, sich mit Eltern in Verbindung zu setzen, die ein Kind mit Down-Syndrom haben etc. Die Auseinandersetzung mit dem Thema Behinderung müsste aus ihrer Sicht zu einer Selbstverständlichkeit werden, zu einem normalen Teil des Lebens, über den offen kommuniziert werden kann. Die pränatale Selektion von Kindern mit Down-Syndrom, so begründet sie, trägt aber im Gegenteil dazu bei, dass sich Vermeidung und Tabuisierung weiter durchsetzen können. Indem sie jetzt nach der Geburt ihres Kindes aktiv auf dessen Behinderung hinweist, möchte sie dieser Tendenz entgegenwirken.



#### 4.3.9 Ausblick in die Zukunft

Zum Zeitpunkt des Interviews ist der Sohn von Frau und Herr Clemens achteinhalb Monate alt. Die Situation, Eltern zu sein, Verantwortung für ein Kind zu haben, ein Kind, das von dem Down-Syndrom betroffen ist, ist also noch recht neu. Bisher fühlen sich die Eltern der Situation gewachsen und Frau Clemens sagt von sich, gerne Mutter zu sein:

FC.: *Also, ich bin froh, Mutter zu sein. Ich genieße das – jeden Tag wieder. (S. 33, Z. 3–4)*

Dennoch bleiben viele Fragen offen, und vor allem die Frage nach der Zukunft ihres Kindes beschäftigt Frau Clemens. Sie versucht zwar, sie zu verdrängen und hofft, dass sich ihr Kind weiterhin gut entwickeln und später in der Lage sein wird, unabhängig zu leben:

FC.: *Sicherlich, die einzige Sorge, die ich vielleicht noch habe, ist, der Blick in die Zukunft. Was ist, wenn er in die Pubertät kommt? Wenn er/wenn er erwachsen wird? Wird er in der Lage sein, alleine und unabhängig zu leben? Weil wir ja auch nicht ewig da sind, solche Sachen. Wird er vielleicht einen Lebenspartner finden oder so was?*

I.: *Hmh.*

FC.: *Das ist das Einzige, worüber ich mir noch mitunter Gedanken mache, den ich aber auch immer wieder weit wegschiebe, weil ist ja noch lange hin. Muss ich mir jetzt noch keinen Kopf drüber machen, aber das ist das Einzige, was mir mit ihm noch ein bisschen Sorgen macht. (S. 32, Z. 28–38)*

Entwicklungsphasen wie die Pubertät und das Erwachsensein spielen in ihren Überlegungen also bereits eine Rolle, und es wird in ihren Aussagen sichtbar, dass diese Überlegungen von Sorgen begleitet sind. So gut die Eltern die Verantwortung für ihr Kind momentan übernehmen, so fraglich ist es für sie, wie sich das in der weiteren Zukunft gestalten wird. Mit dem Wissen um die Verzögerung der Entwicklung sieht Frau Clemens die Phasen des Erwachsen- und Selbständigwerdens als besonders kritisch und unkalkulierbar an. Während bei einem gesunden Kind quasi automatisch davon ausgegangen wird, dass es diese Abschnitte erfolgreich bewältigt, gilt bei einem Kind mit Down-Syndrom diese Grundannahme nicht. Überlegungen, die sonst erst, wenn ein nächster Entwicklungsabschnitt akut wird, auftreten, spielen hier schon zu einem sehr frühen Zeitpunkt eine Rolle. Der Blick in die Zukunft ist insgesamt von Ungewissheit geprägt, aber sie hofft darauf, dass sich ihr Sohn einmal alleine wird versorgen können. Damit wäre für Frau Clemens ein wichtiges Ziel erreicht:

FC.: *Wo ich dann immer hoffe, dass er vielleicht irgendwann dahin kommt, dass er sich allein versorgen kann und alleine, selbständig leben kann. Das wäre für mich schon so das Ziel, dass ich glücklich wäre und zufrieden. (S. 16, Z. 43–45)*

#### 4.4 Zusammenfassende Interpretation

Das Fallbeispiel von Frau Clemens demonstriert eindrücklich die massiven Zugzwänge und Verstrickungen, in die Betroffene bei der Entscheidungsaufgabe nach einer pränatalen Diagnose geraten können. Unter Zeitdruck müssen die Partner über Leben oder Tod des einst erwünschten Kindes entscheiden. Die Flut an Informationen, Terminologien und medizinischen Kategorien empfinden sie dabei als überwältigend und sie erleben es als extrem schwierig, eigene Parameter für ihre Entscheidung zu bestimmen.

Der Prozess der Informationsgewinnung und -verarbeitung wird durch das emotionale Schockerlebnis, das mit der Diagnose Down-Syndrom einhergeht, erschwert. Einen „klaren Kopf“ in Anbetracht der Ereignisentwicklung und -verkettung zu behalten, ist kaum möglich. Aussagen, Parteinahmen und Interessen Außenstehender vermischen sich mit der eigenen ambivalenten Gefühlslage und führen zu einem Zustand der Aporie, der sich physisch-psychisch in Form eines sub-stuporösen Erscheinungsbildes niederschlägt. Weiter erschwert wird der Entscheidungsprozess durch vielfältige Interferenzen und Interventionen signifikanter Anderer.<sup>138</sup> Wertungen und Handlungsanweisungen, die von diesen Interaktionspartnern an die Entscheidungsträgerin adressiert werden, muss diese zunächst einmal als solche identifizieren, um sich davon distanzieren zu können. Die Entscheidung entwickelt sich nicht in einem neutralen, störungsfreien Raum; vielmehr interferieren intersubjektive Erwartungshaltungen und Konventionen mit subjektiven Gefühlen, Gedanken und Bedürfnissen der Entscheidungsträger. Es entsteht ein Spannungsfeld zwischen privaten, gesellschaftlichen und familiären Interessen, innerhalb dessen die eigene Position definiert und verortet werden muss.

Die Voraussetzungen dafür sind schwierig: emotional durch die Diagnose labilisiert, gerät die Handlungsträgerin in einen Zustand extremer Ambivalenz. Beide Impulse – dem Ganzen durch den Abbruch der Schwangerschaft ein Ende zu setzen oder aber das Kind auszutragen – liegen dicht beieinander. Für beide Impulse gibt es Gründe, Argumente und Gegenargumente.

In der Rekonstruktion des Erlebten reinszeniert die Erzählerin die Dramatik und Fragilität dieser Statuspassage. Der Höhepunkt der Dramatik verlagert sich in den Kontext einer Klinik, in der sie durch die Begegnung mit einer empathischen Funktionsträgerin eine Chance zur Reflexion ihrer Gesamtsituation erhält. Die Ärztin übernimmt in diesem Setting die Funktion einer Prozessorin.<sup>139</sup> Indem sie eine exzentrische Position einnimmt und jeden Automatismus oder jede Zwangsläufigkeit einer einmal begonnenen Aktion in Frage stellt, ermöglicht sie der Akteurin eine Neubewertung der Entscheidungsmatrix.

In den Vordergrund gerät jetzt die Frage nach der Eindeutigkeit der Entscheidung und der emotionalen Bedeutung beider Entscheidungskonsequenzen. Dialoge mit der Ärztin und dem eigenen Partner sowie innere Dialoge, die durch die imaginative Antizipation des Abbruchprozederes ausgelöst werden, führen die Entscheidungsträgerin zu einem Moment „sonnenklarer“ Erkenntnis, der letztendlich handlungsleitend wird.

<sup>138</sup> Dieser Begriff steht in der Soziologie für die Bezeichnung einer nahen bedeutsamen Bezugsperson (z.B. Mutter, Vater, Partner etc.; Mead 1973).

<sup>139</sup> (Verlaufskurven-)Prozessoren sind nach einer Definition von Schütze (1981:103) u.a. Professionelle wie SozialarbeiterInnen und ÄrztInnen, die eine unterstützende Funktion übernehmen.



In der Psychotherapie werden solche Augenblicke mit dem Begriff der „vitalen Evidenz“ (Petzold/Sieper 1977) bezeichnet. Im Fall von Frau Clemens ist dies der Kristallisationspunkt, an dem sich die Ambivalenz zugunsten der Entscheidung gegen den Abbruch auflöst. Imagination und Antizipation spielen dabei eine wichtige Rolle. Die Akteurin erfährt durch die antizipierte Konsequenz der Abbruchshandlung, dass sie diese psychisch für sich für nicht verkraftbar hält. Schuldgefühle, Angst vor Dekompensation, Depression oder Suizidalität überlagern den gleichzeitig vorhandenen Wunsch, die Schwangerschaft mit einem von einer Behinderung betroffenen Kind rückgängig machen zu können. Die Entscheidung ist eine „Kontra-Entscheidung“, eine Entscheidung gegen das bewusste und letztlich komplett in Alleinverantwortung zu tragende Eliminieren des ‚behinderten‘ Föten. Vor diesem Hintergrund sieht sie sich besser in der Lage, das Leben mit einem Kind mit Down-Syndrom zu bewältigen, als das Leben nach einer bewusst gefällten Selektionsentscheidung.

Durch die Entscheidung gegen den Abbruch assimilieren sich die Positionen der prospektiven Eltern. Die vom Partner konsequent durchgetragene Grundhaltung, ein Down-Syndrom sei kein Selektionsgrund, wird jetzt von Frau Clemens nicht mehr nur als Überzeugung ihres Mannes akzeptiert und toleriert, sondern in eine eigene Handlung umgesetzt. In Koalition mit ihrem Partner gelingt es ihr, diese Haltung nach der Geburt des Kindes nicht nur vorzuleben, sondern auch Menschen aus ihrem privaten Umfeld nahe zu legen. Damit statuiert sie ein Exempel dafür, wie Veränderungsprozesse, Neuorientierungen und Neubewertungen auch in hoffnungslos wirkenden und verfahrenen Situationen möglich sind. Die Elterngeneration schafft es, sich der Neuorientierung zu öffnen und sich unter Nutzung von Unterstützungsleistungen durch Selbsthilfevereinigungen in die neue und unbekannte Rolle von Großeltern eines Kindes mit Down-Syndrom einzusozialisieren.

Selbsthilfeeinrichtungen fungieren in der Fallgeschichte von Frau Clemens als ‚Kompetenzzentren‘ gelebter Erfahrung und bieten Rollenmodelle für den neuen, noch bevorstehenden Lebensabschnitt an. Gerade die Zurückhaltung in puncto Bewertungen und Erwartungshaltungen werden dabei von den Betroffenen als wohltuend und hilfreich erlebt. Als unzureichend und unbefriedigend hingegen klassifiziert die Erzählerin die Beratungs- und Informationsleistungen der Gynäkologin und der Pränataldiagnostikerin. Zu wenig Vorinformationen, keine ‚wirkliche‘ Beratung und eine einseitige Gewichtung der Optionen hat sie als Problemfelder identifiziert.

Auch wenn die Eigenperspektive der Professionellen sicherlich anders aussieht: Relevant ist aus der subjektiven Perspektive das, was bei der ‚Patientin‘ an Eindrücken erweckt wurde und haften geblieben ist. Der „bedeutungsschwangere Blick über die Brille“ konterkariert die vermeintlich non-direktive Gesprächsführung. Diese Doppelbotschaft wird in feinen Nuancen wahrgenommen. Grenzen und Paradoxien des beruflichen Handelns offenbaren sich an diesen Feinheiten genauso wie die systembedingte Ungleichgewichtung der Optionen.

Eine besondere Herausforderung im klinischen Kontext stellt die Konfrontation mit der Notwendigkeit dar, das Prostaglandin selbst einlegen zu müssen, solange der Auftrag nicht mit entsprechender Entschiedenheit der Ärztin gegenüber vorgetragen werden kann. Aus der Perspektive der Ärztin ist deren Verhalten und ihre Vorgehensweise nachvollziehbar: sie benötigt die Eindeutigkeit der Patientin, um ihr berufliches Handeln

zu legitimieren. Sie definiert ihren Auftrag als von der Patientin autorisierte Erfüllungsgelhilfin. In dem Fall von Frau Clemens hat sie den Eindruck, diesen Part nicht übernehmen zu können, da das Kriterium der Eindeutigkeit für sie nicht gegeben scheint. Damit handelt die Ärztin ihrer eigenen Logik entsprechend konsequent.

Und dennoch manifestiert sich an dieser Stelle eine Zumutung: Die bedingungslos geforderte Eigenverantwortlichkeit an einem Punkt, der nur vermeintlich eine ganz persönliche Angelegenheit darstellt. Wenn es um den ‚Vollzug‘ der Selektion geht, steht Frau Clemens alleine da. An ihrem Fall wird die Delegation des gesellschaftlich mitbedingten und mitgetragenen Selektionsauftrags am Ende der Entscheidungs- und Ereigniskette an ein einzelnes Individuum in hohem Maße deutlich. Bei zuvor vielen Beteiligten bleibt am Schluss als Akteurin und sich schuldig Fühlende allein Frau Clemens übrig.

Sie ist damit einer ‚existentiellen‘ Einsamkeit ausgesetzt und auf sich als Individuum und als Subjekt einer von ihr abverlangten Entscheidung zurückgeworfen. Das Zurückgeworfensein auf sich selbst stellt – neben der Chance – eine Riesenbürde dar. Die Kehrseite der Subjektivierung der Entscheidung, die ihr an dieser Stelle abverlangt wird, besteht in der daraus abgeleiteten Alleinverantwortung. Ein gesellschaftlich mitbedingtes und zu verantwortendes Problem wird auf ein individuelles reduziert, privatisiert und delegiert. Am Schlusspunkt eines Verfahrens steht nur noch die Eigenverantwortung, die der Betroffenen – paradoxerweise – zu einem früheren Zeitpunkt der Ereigniskette vor-<sup>140</sup> enthalten wurde.

Eine Entsolidarisierung droht demnach nicht nur in Form der Verantwortungsabgabe für behinderte Mitglieder der Gesellschaft stattzufinden, sondern auch bei der Verantwortungsübernahme für die Eliminierung eines von einer Behinderung betroffenen (oder bedrohten) ungeborenen Kindes. Die Entscheidung wird rein persönlich zugeordnet, auch wenn sie aus einem komplexen Zusammenspiel individueller und gesellschaftlicher Faktoren entstanden ist. Damit wird die Kontextbezogenheit der Entscheidung ausgeblendet und das System, in das die Entscheidung mit seinen Zugzwängen eingebettet ist, entlastet.

Dass Frau Clemens keine professionelle Begleitung ihres Entscheidungsfindungsprozesses vor ihrer Anmeldung in der Klinik zur Verfügung hatte, wiegt besonders schwer. Eine Beratung hätte sie dabei unterstützen können, die starken Ambivalenzen in sich selbst zu explorieren und sich mit den eigenen versus den Bedürfnissen und Haltungen der Anderen auseinander zu setzen. So blieb sie in dem Dilemma, ein ‚behindertes‘ Kind einerseits nicht zu wollen, es andererseits aber auch nicht mit der eigenen Entscheidung preisgeben zu können, über zwei Wochen lang sich selbst überlassen. Auch die Schwierigkeit, sich in Anbetracht der klaren Position ihres Partners für die Geburt des Kindes bei einer gegebenenfalls gegenteiligen Entscheidung ihrerseits damit die Alleinverantwortlichkeit für diesen Schritt zuschreiben zu müssen, hätte einen wichtigen Anlass für eine Beratung und Begleitung des Paares dargestellt.

An diesem Fallbeispiel beeindruckt insbesondere die Fragilität der Entscheidungsfindung, die unter leicht veränderten Vorzeichen hätte komplett anders verlaufen können. Das komplexe Zusammenspiel von eigenen und fremden Anteilen an dem Informations-

<sup>140</sup> Bei der Durchführung des Triple-Tests ohne vorhergehende Beratung und Nicht-Einhaltung des „informed consent“.



Differenzierungs- und Entscheidungsprozess manifestiert, wie theoretisch das Modell der selbstbestimmten Entscheidung angelegt ist. Die Entscheidungsautonomie kann insofern nur ein angestrebtes Ideal sein; die Realität der Akteurinnen und Akteure bildet dieses Ideal nur ungenügend ab.

## 5 Fallrekonstruktion 2: Frau Krause:

„Ich hab’ gesagt, wichtig ist, dass ich fühle, was ich will.“

### 5.1 Einführende Bemerkungen

Das zweite Fallbeispiel, das im Folgenden zur Darstellung kommt, wurde entsprechend der im Methodenkapitel erläuterten Strategie des maximalen Vergleichs ausgewählt. Wie im Laufe der Textanalyse sichtbar werden wird, weist auch diese Fallgeschichte eine besondere Dramatik auf. Hier bezieht sie sich jedoch nicht – wie bei Frau Clemens – auf die Zuspitzung der Entscheidungssituation als solche, sondern auf die Paardynamik, die durch die Konfrontation mit der Diagnose „Down-Syndrom“ ausgelöst wird. Die Fallgeschichte von Frau Krause steht damit prototypisch für die potentielle Bedrohung, die von dem vorzeitigen Wissen um die Diagnose Down-Syndrom für eine Partnerschaft ausgehen kann. Während in dem Fall von Frau Clemens ein deutlich unterstützender Partner die Entscheidung für das Austragen der Schwangerschaft begünstigt und maßgeblich mitträgt, führt der Fall von Frau Krause ein gegenteiliges Beispiel vor Augen: Die langjährige Partnerschaft zerbricht an der Aufgabe, aktiv über Leben oder Tod des prospektiven Kindes entscheiden zu müssen.

Die Dramatik in der Ereignisentwicklung besteht dabei in der durch die pränatale Diagnose losgetretenen Eigendynamik des Fremdwerdens untereinander und des Kontaktverlusts. Die drohende Aufkündigung der Lebensgemeinschaft stellt bei der Suche nach der „richtigen“ Entscheidung für Frau Krause den größten Unsicherheitsfaktor und die stärkste Belastung dar. Dies manifestiert sich sowohl an der Struktur als auch an dem Inhalt des Originaltextes: Vorrangiges Thema in der Schilderung der Ereignisse ist das Scheitern der Partnerschaft. Das Scheitern wiederum hängt mit der von beiden Akteuren empfundenen Unmöglichkeit zusammen, sich über Fortsetzung oder Abbruch der Schwangerschaft zu einigen.

Mit dieser Thematik eröffnet das Interview eine neue Dimension des Untersuchungsgegenstandes: die Dimension der Begrenztheit und Machtlosigkeit im Umgang mit einer existentiellen Entscheidungssituation zwischen zwei Beteiligten. Die Akteure geraten in intersubjektive Zugzwänge, die einen sicher geglaubten Lebensbereich – die langjährige Partnerschaft – zur Disposition stellen. Das Scheitern an der Aufgabe der Konsensbildung führt in der Folge zum Scheitern als Lebensgemeinschaft. Die Akteure wirken dabei merklich ausgeliefert: Sie verlieren die Kontrolle über einen Teilbereich ihres Lebens, der zuvor für Gemeinsamkeit und Verbundenheit stand.

Aus der mikroskopischen Analyse der Darstellungseinheiten ergeben sich dabei Hinweise darauf, welche Belastungen von diesem Kontrollverlust ausgehen. Die methodische Orientierung an der formalen und inhaltlichen Analyse des Textes, die eine Wissensanalyse der Informantin mit einschließt, ermöglicht es, dem Datenmaterial eine Reihe zu-



sätzlicher Informationen zu entnehmen: z.B. über die Bedeutung der kognitiv-argumentativen Verarbeitung der Ereignisse für die Bewältigung des Erlebten und das Ausmaß an Reflektionsarbeit, das die Erzählerin bereits geleistet hat. Rein formal ist dies an dem hohen Anteil von – wie Schütze es nennt – eigentheoretischen, argumentativen Einlassungen der Informantin (Schütze 1983:287) zu ihrer eigenen Geschichte abzulesen. Im Folgenden wird deshalb neben der Rekonstruktion der Darstellungsinhalte auch eine Reflexion der durch die Erzählerin vorgetragenen Erklärungs- und Theoriefragmente von Bedeutung sein.

## 5.2 Situationsbeschreibung zur Durchführung des Interviews

Zum Zeitpunkt des Interviews ist Frau Krause 39 Jahre alt. Die Geburt ihrer Tochter Karla liegt neun Monate zurück. Frau Krause ist nicht verheiratet und lebt seit dem Auszug ihres Partners mit ihrer Tochter alleine.

Den Kontakt zu Frau Krause vermittelte ein Pränataldiagnostiker, den ich im Kontext meiner Studie um Kooperation angefragt hatte. Frau Krause war in seiner Praxis untersucht und das Vorliegen einer Trisomie 21 von ihm diagnostiziert worden. Vor dem Interview finden zwei Telefongespräche mit Frau Krause statt, in denen sie ihre Bereitschaft zur Teilnahme an der Studie signalisiert und von der bevorstehenden Herzoperation ihrer Tochter berichtet. Das Interview selbst vereinbaren wir kurz nach der Herzoperation. Die Tochter befindet sich noch in der Klinik und wird weiterhin medizinisch versorgt. Frau Krause wurde als Begleitperson von dem Krankenhaus aufgenommen und betreut ihre Tochter die gesamte Zeit über. Das Interview findet deshalb vor Ort statt. Die Atmosphäre und die Bedingungen des Klinikalltags fließen in das Interview ein und verlangen einen flexiblen Umgang mit der Gesprächssituation. Die Gesamtdauer des Interviews beträgt eineinhalb Stunden. Der Umfang des transkribierten Textes liegt bei 24 Seiten und damit deutlich unter dem Durchschnitt.

Bis zu der Geburt ihrer Tochter war Frau Krause in einem therapeutischen Beruf tätig. Das Studium hat sie in ihrem Heimatland, einem europäischen Nachbarland, absolviert. In Deutschland lebt sie seit drei Jahren und hat hier ebenfalls in ihrem Beruf gearbeitet. Zum Zeitpunkt des Interviews pausiert sie im Rahmen der Elternzeit. Karla ist ihr erstes Kind. Die Schwangerschaft hatte sie sich, genau wie ihr Partner, lange herbeigesehnt und mit großer Freude begrüßt. Seit dem Auszug ihres Partners wenige Wochen nach der Geburt des Kindes aus der gemeinsamen Wohnung ist Frau Krause alleinerziehend, ein Zustand, den sie immer vermeiden wollte. Die alleinige Verantwortung für ihre Tochter – gerade auch in medizinischen und gesundheitlichen Fragen – empfindet sie als große Belastung.

Die Gesprächsatmosphäre während des Interviews ist intensiv und konzentriert – trotz der erschwerten Umstände im Klinik-Setting. Mühelos greift Frau Krause die Erzählauforderung der Eingangsfrage auf und entwickelt daraus eine erste durchgängige Erzählsequenz über einen Umfang von acht Seiten. Auch im weiteren Verlauf des Interviews erzählt sie sehr selbstgesteuert weiter. Meine Interventionen beschränken sich im wesentlichen auf paraverbale Signale (hmm, aha etc.) und inhaltliche Verständnisfragen. Ihre Kenntnisse der deutschen Sprache und ihre Ausdrucksfähigkeit sind elaboriert und

differenziert, und nur an wenigen Stellen fällt überhaupt auf, dass sie keine Muttersprachlerin ist.

### 5.3 Inhaltliche Beschreibung der Darstellungsstücke

#### 5.3.1 Die Geschichte vor der Geschichte

Die Haupterzählung eröffnet Frau Krause damit, die ‚Geschichte vor der Geschichte‘ einzuführen:

FK.: *Also, es gibt auch ein Stück Geschichte davor. Was war ist, dass ich eigentlich relativ spät eigentlich das Gefühl hatte, „so, jetzt bin ich so weit, dass ich Kinder will“. Also ich war schon über 30 mit dem Gedanken. Also ich hatte mal eine Abtreibung, da war ich 27/28. Und das war damals für mich eigentlich „out of order“ das Kind damals zu bekommen.*

I.: *Hmh.*

FK.: *Also, der Mann war nicht da und so. Und erst später so, ja wie, ich sag’ mal wie ich so Anfang 30 war, habe ich gedacht, „so, jetzt!“ Und ich hatte eine Beziehung und der wollte schon viel eher Kinder, aber ich hatte das Gefühl, „ja ich will noch so viel!“*

I.: *Hmh.*

FK.: *Und wie ich das Gefühl hatte „jetzt!“, da hat es nicht geklappt. Es klappte nicht und es klappte nicht. Und dann haben wir uns beide untersuchen lassen und da war nichts. Was war, ist, dass wir auseinander lebten, also auseinander wohnten. Ich wohnte in X-Land und Kurt wohnte hier in Y-Stadt.*

I.: *Hmh.*

FK.: *Und wir hatten immer hin und her gependelt. Da meinte die Frauenärztin, „ja, was wollen Sie denn, ich mein’!“ Und dann bekam ich einen neuen Job angeboten und da saß ich so bei dem Bewerbungsgespräch und das war ein sehr heftiger Job, also so ein richtiger 200%-Job. Als X-Therapeutin in einer, in einer, wie heißt es, in einer Gefängnispsychiatrie.*

I.: *Ja.*

FK.: *Und das war so etwas von heftig, dass ich gedacht habe, „ja, was will ich jetzt? Wofür gehe ich?“ Und da habe ich gedacht, „ja, ich hab’ den Mann jetzt schon fast zehn Jahre, ich geh’ für den Mann. Und ich gehe dafür, dass ich Kinder habe und blablabla.“ Und dann bin ich hierher gezogen, das war vor drei Jahren und eh, es klappte nicht und es klappte nicht. Und dann kam es auch am Ende so darauf hin, dass wir nur Sex hatten in Momenten, wo ich auch fruchtbar war, und (...) Also das, das ganze Ding mit Kind war irgendwie stressful.*

I.: *Hmh.*

FK.: *Und dann war ich auf einmal schwanger.*

I.: *Hmh.*

FK.: *Und, ehm, ich konnte es nicht glauben. Und dann habe ich mich fast nicht getraut, das zu sagen. Und ja, dann war ich schwanger. Und ja, es war immer noch so ein Unglauben. Und wir haben uns beide sehr gefreut, sehr gefreut. Aber ich*



*merkte auch, dass mein Partner Gefühle hatte, also er sagte Sachen, und ich dachte, „aha, wusste ich gar nicht von ihm“. Und dann im dritten oder vierten Monat bekam ich eine Blutung auf meiner Arbeit zwischen zwei Teambesprechungen, hinten auf dem Klo. Und ich hatte völlig die Panik. Ich hab' gedacht, das geht nicht, ich muss es behalten, also. Und dann lag ich ein paar Stunden später auf einmal als Patientin im Krankenhaus, und vor ein paar Stunden war ich dort als Therapeutin.*

I.: *Hmh.*

FK.: *Und ehm, ich hatte vier Tage Zeit, zu der Decke zu gucken. Und da wurde mir eigentlich deutlich, also, dass ich/ich musste wählen, auch in der Schwangerschaft schon, was ich will. Will ich arbeiten oder ehm, also will ich während der Schwangerschaft auch schon volle Pulle weiter machen oder will ich reduzieren, jetzt schon.*

I.: *Hmh.*

FK.: *Und wie ich dann/dann habe ich mit meiner Kollegin geredet und die hat dann, ich glaub' einen Tag übernommen. Das war auch gut, und eh, eine gewisse Ruhe. Also das Kind fühlte immer sehr eigensinnig, aber auch, dass es sehr viel care und sehr viel Sorge nötig hat. Also, als ob man sich umstellen muss, hier nach (((zeigt auf ihren Bauch))), zum Bauch.*

I.: *Hmh.*

FK.: *Also nicht, „ich will“, sondern so (...) und, ehm, ich hatte eine Frauenärztin, die genauso alt war wie ich.*

I.: *Hmh. Wie alt waren Sie damals in der Schwangerschaft?*

FK.: *Achtundzwanzig*

I.: *Achtund...??*

FK.: *Achtunddreißig, ja (((lacht))).*

I.: *Hmh.*

FK.: *Und die ist genauso alt wie ich und ich wollte die Voruntersuchungen nicht, weil die hatten alle Risikos. Und ich war so aufgeregt, schwanger zu sein. Und ich weiß noch, dass/ich meine (...) Die Freundin meines Vaters, während dessen wir irgendwo im See schwammen, sagte, „und was machst Du, wenn das Kind nicht gesund ist?“ Und dann habe ich ihr geantwortet, „ja, wir sehen, wir sehen, was kommt“. Ich habe während des Studiums viel mit Behinderten gearbeitet.*

I.: *Hmh.*

FK.: *Tja, also im Nachhinein war mir das alles nicht fremd oder denke ich, es ist auch nicht komisch, dass ich gerade so ein Kind gekriegt habe. (S. 1, Z. 6 – S. 3, Z. 4)*

In dieser einleitenden Passage thematisiert Frau Krause die hohe Bedeutung, die diese Schwangerschaft von Anfang an für sie hatte. Aus der Darstellung ihrer reproduktiven Biographie wird deutlich, dass sich die Erfüllung des gemeinsamen Kinderwunsches nicht als eine selbstverständliche und planbare, sondern im Gegenteil extrem fragile und unberechenbare Angelegenheit gestaltete.

Mit der Einführung dieses Erzählabschnittes als „Geschichte vor der Geschichte“ indiziert Frau Krause, dass die Entscheidung für das Kind in engem Kontext zu ihrer reproduktiven Biographie zu sehen ist. Der lange aufgeschobene, dann über Jahre nicht in Er-

füllung gehende Wunsch nach einem Kind und die schließlich schon fast für unmöglich gehaltene Schwangerschaft stellen bedeutende Antezedenzmerkmale für das Resultat ihres Entscheidungsprozesses dar. Die Erfüllung des Kinderwunsches erhält unter den Vorbedingungen ihrer reproduktiven Biographie eine primäre Bedeutung. Andere Faktoren, wie der Umgang mit Pränataldiagnostik oder eine potentielle Behinderung des Kindes, werden vor diesem Hintergrund für Frau Krause sekundär. Prioritäres Ziel ist es, die Schwangerschaft aufrecht zu erhalten und mögliche Störfaktoren auszuschalten.

Bereits in dieser ersten Sequenz lässt sich aus der Darstellung von Frau Krause entnehmen, dass der gesamte Kontext, die Vorgeschichte bis zu dem Eintreten der Schwangerschaft und die Ereignisse danach, in der Entscheidung zum Ausdruck kommen. Die Entscheidung kann nicht davon isoliert – als eine Momentaufnahme – betrachtet werden, sondern muss als ein integraler Bestandteil des Lebenskontinuums von Frau Krause begriffen werden. Mit der „Geschichte vor der Geschichte“ eröffnet die Erzählerin die Perspektive auf das Zeitkontinuum und verdeutlicht die Kontextbezogenheit und Genese ihrer Entscheidung.

Ein weiterer Aspekt, der den hohen Stellenwert des Kinderwunsches beleuchtet, sind die Anstrengungen, die Frau Krause für die Option, eine Familie zu gründen, in Kauf nimmt: Sie gibt ihre Arbeitsstelle in ihrem Heimatland auf, zieht zu ihrem langjährigen Partner nach Deutschland und sucht sich dort ein neues Wirkungsfeld. Ihre gesamte Lebensplanung konzentriert sich fortan darauf, gute Vorbedingungen für das Eintreten einer Schwangerschaft zu schaffen. Da organische Ursachen diagnostisch ausgeschlossen wurden, sind an die Veränderung der Lebenssituation erfolgsversprechende Hoffnungen geknüpft. Doch der Erfolg stellt sich nicht gleich ein. Auch nach dem Umzug wird beiden Partnern weitere Geduld abverlangt. Als Frau Krause schließlich tatsächlich schwanger wird, kann sie es nicht glauben. Dass sie sich zunächst kaum traut, es ihrem Partner zu sagen, weist noch einmal auf die emotionale Bedeutung dieses Themas für sie sowie die damit verbundene Verunsicherung hin.

Die relativ kurze, sorgenfreie Zeitspanne, die der Feststellung der Schwangerschaft folgt, ist zunächst von der gemeinsamen Freude über ein Kind geprägt. In der Retrospektive geschilderte Irritationen in der Partnerschaft nimmt Frau Krause zwar wahr, misst ihnen aber zu diesem Zeitpunkt noch keine größere Bedeutung zu.<sup>141</sup>

Eine erste Bedrohung der Schwangerschaft erlebt Frau Krause im 3./4. Monat durch das Auftreten einer Blutung. Es erfüllt sie mit Panik und ihre Reaktion „das geht nicht, ich muss es behalten“ indiziert, wie eindeutig sie bereits auf dieses Kind eingestellt ist. Wiederum mobilisiert sie ihre Ressourcen, um die Schwangerschaft potentiell bedrohende Risiken auszuschalten. Sie reduziert ihre Arbeitszeit und beschließt, sich noch bewusster den Bedürfnissen des Ungeborenen zuzuwenden. Die Blutung und die dadurch verursachte Distanz zu ihrem Berufsalltag löst einen Reflektionsprozess aus, den Frau Krause als eine erste Wahlsituation empfindet. Sie nimmt eine hohe Verantwortung für das in ihrem Bauch heranwachsende Wesen wahr und entwickelt eine fürsorgliche Schutzreaktion.

<sup>141</sup> Das Benennen der Irritationen an dieser Stelle in der Erzählung, erklärt sich vor dem Hintergrund, dass diese Beobachtungen rückblickend als erste Parameter für die dramatische Auseinanderentwicklung der Partnerschaft interpretiert werden.



Das Ungeborene tritt ihr in ihrer Vorstellung bereits als eine eigenständige Persönlichkeit mit Bedürfnissen und Ansprüchen entgegen. Sie bezeichnet den Fötus als „eigensinnig“. Damit verwendet sie ein Charaktermerkmal, das auf eigene Absichten und einen eigenen Willen hinweist. Das Ungeborene in ihrem Bauch respektiert sie demnach bereits in diesem frühen Gestationsstadium als Person mit erkennbaren Wesensmerkmalen. Sie ist bereit, auf den „Eigensinn“ und das von ihr wahrgenommene Bedürfnis nach Sorge und Hinwendung Rücksicht zu nehmen und bemüht sich, optimale Rahmenbedingungen für die weitere Entwicklung und das Wachstum zu schaffen.

Aus dem selben Impuls heraus lehnt sie alle ihr nahegelegten Untersuchungen ab, die mit einem Risiko für das Ungeborene verbunden sind. Einwendungen seitens außenstehender Personen, wie zum Beispiel der Freundin ihres Vaters, beantwortet sie mit dem Satz, „ja, wir sehen, wir sehen, was kommt“.

Wie eine Erklärung fügt sie hinzu, dass ihr im Kontext der beruflichen Biographie der Umgang mit Menschen mit Behinderungen vertraut geworden ist und es ihr selbst weder als „fremd“ noch „komisch“ erscheint, dass gerade sie „so ein Kind“ gekriegt habe. Damit deutet sie ihre prinzipielle Offenheit und Akzeptanz Menschen gegenüber an, die nicht der Norm entsprechen – eine Offenheit, die sie auch auf das eigene Kind insofern überträgt, als sie ein vorheriges Wissen über potentiell vorliegende Behinderungen nicht zur Bedingung macht. Sie stellt damit zwischen ihren persönlichen Begegnungen mit behinderten Menschen und ihrem Umgang mit dem selektiven Aspekt von Pränataldiagnostik einen inneren Zusammenhang her.

### 5.3.2 Der Einstieg in die Pränataldiagnostik

Aus dem vorhergehenden Erzählabschnitt geht bereits hervor, dass Pränataldiagnostik für Frau Krause selbst eigentlich kein Thema war. Anders stellt sich das für ihr Umfeld dar, von dem sie darauf angesprochen oder aktiv zur Teilnahme aufgefordert wird. Auf Appelle in diese Richtung reagiert Frau Krause wiederholt mit der Verteidigung ihrer eigenen Position. Das gelingt ihr anfangs erfolgreich: Als es um die Durchführung invasiver Maßnahmen geht, lehnt Frau Krause dies eindeutig ab. Zu einem späteren Zeitpunkt kommt sie jedoch in Bedrängnis, als die Frauenärztin von ihr die Durchführung der großen Sonographie verlangt:

- FK.: *Aber gut, die Frauenärztin, die, eh/also es fiel ihr schwer, das zu akzeptieren, dass ich nicht die Untersuchung machen wollte.*
- I.: *Hmh. Und da ging es um die Amnio oder schon noch so ein Vortesten, Blut testen?*
- FK.: *Ja, ich weiß gar nicht genau, was/was sie alles von mir wollten. Und was auch komisch war, dann hat sie gesagt, „dann nimm‘ die Information mit und rede mit Ihrem Partner darüber“. Also, dass es eine Entscheidung ist von beiden.*
- I.: *Ja.*
- FK.: *Aber zuhause war es so: Irgendwie klappte es nicht, darüber zu reden. Das war (...)/vielleicht auch, weil ich ganz deutlich war, dass ich sie nicht machen wollte.*
- I.: *Hmh.*

FK.: *Auch wenn Kurt so etwas sagte, „ich will das Resultat.“ Und Kurt hat es irgendwie so weggeschoben und dann (...). Und dann bei dem Doppler hat sie mir gesagt, „den müssen Sie machen. Also, es ist okay, wenn Sie den Rest nicht machen, aber den Doppler müssen Sie machen.“*

I.: *Hmh.*

FK.: *Und dann habe ich den gemacht. Aber einen Tag vorher habe ich wieder gedacht, „ja, für wen mache ich den? Den mache ich doch nur für sie, für ihre Angst, für ihre Unsicherheit, nicht für meine Angst.“ Weil, ich hatte ein gutes Gefühl.*

I.: *Hmh.*

FK.: *Und dann habe ich einen Tag vorher ihre ältere Kollegin noch angerufen. Und ich habe gesagt, „ich will eigentlich nicht“. Und dann hat sie gesagt, „ja, aber es gibt bestimmte Sachen, und dann braucht man nur Aspirin zu nehmen und so, ich würde ihn doch machen.“ Da sagte ich; „ja, okay.“ (S. 3, Z. 2–37)*

Durch diesen zweiten Erzählabschnitt, in dem Frau Krause beschreibt, wie sie doch – gegen ihre ursprüngliche Absicht – eine pränataldiagnostische Untersuchung durchführen lässt, zieht sich ein Thema auffällig durch mehrere Sequenzen hindurch: die Schwierigkeit der Kommunikation über Pränataldiagnostik zwischen mehreren Parteien.

Zwischen Frau Krause und ihrer Ärztin kommt es lediglich zum Austausch konträrer Positionen. Die Frauenärztin versucht dann über die Mitgabe einer Informationsbroschüre, den Partner von Frau Krause in die Entscheidung mit einzubeziehen und fordert zu einer gemeinsamen Entscheidung auf. Ein konstruktives Gespräch oder eine Einigung zwischen den zukünftigen Eltern gelingt jedoch nicht. Beide bewegen sich auf extrem unterschiedlichen Positionen und eine Annäherung wäre mit zu großen Konzessionen verbunden.

Eine umfassende Abwägung von Vor- und Nachteilen sowie den eigentlichen Implikationen der Diagnostik, sich nämlich evtl. für den Abbruch der Schwangerschaft oder für ein Kind mit einer Behinderung entscheiden zu müssen, findet sowohl zwischen den Partnern als auch zwischen Ärztin und Patientin nicht statt. Die unterschiedlichen Positionen der Beteiligten werden lediglich benannt, aber nicht zum Gegenstand eines weiterführenden Diskurses.

Eine antizipatorische Auseinandersetzung darüber, was wäre, wenn das Kind mit einer Behinderung auf die Welt käme, bleibt aus. Fragen, ob beide dies gemeinsam tragen würden und die Partnerschaft das verkraften könnte, werden nicht diskutiert. Dass beide Partner von extrem unterschiedlichen Ausgangspositionen ausgehen, wird so nur bedingt sichtbar. Motive hinter den Motiven – für oder gegen eine Pränataldiagnostik – bleiben unausgesprochen, wirken aber hintergründig weiter.

Die Brisanz der Thematik für die Partnerschaft ist zwar spürbar, wird aber – auch vor dem Hintergrund der Hoffnung, dass schon alles in Ordnung sein wird mit dem Kind – nicht weiter angerührt. Kurt will das „Resultat“ und Frau Krause will das Ungeborene vor jedem invasiven Eingriff beschützen. Es kommt zum Abbruch der Kommunikation über das Thema. Beide Beteiligten setzen Vermeidungsstrategien ein. Wesentliche biographische Faktoren, die die Haltung von Herrn Krause gegenüber einem Kind mit Behinderung geprägt haben, bleiben unter der Oberfläche. Sie werden erst thematisiert, als beide Partner nach dem Schock durch die Diagnose eine Beratung aufsuchen. In dem



Moment der Entscheidungsfindung zur Pränataldiagnostik werden diese Aspekte ausgeblendet. Später entpuppen sie sich als massives Bedrohungspotential für die Partnerschaft und den gemeinsamen Lebensentwurf.

Erst in der Retrospektive lässt sich erkennen, dass das Phänomen, keine gemeinsame Entscheidung im Umgang mit der Pränataldiagnostik treffen zu können, eine negative Voraussetzung für den gesamten weiteren Entscheidungsprozess darstellt. Die Schwierigkeiten und Störungen in der Kommunikation über den Stellenwert der Pränataldiagnostik lesen sich rückblickend wie Vorboten des Dilemmas, in das die Akteure nach der Diagnose Down-Syndrom hineingeraten.

Gleichzeitig wirft die dargestellte Erzählsequenz ein Licht darauf, wie bewusst auch von den Professionellen die möglichen negativen Ergebnisse und Folgen der Sonographie ausgeblendet werden. Das Recht der Patientin auf Nichtwissen wird ebenso torpediert wie ihr Recht auf eine umfassende Aufklärung, die auch mögliche Folgen und Folgeentscheidungen bei einem positiven Befund mit einzuschließen hat.

Das Unbehagen von Frau Krause, der von ihrer Ärztin eingeforderten Untersuchung zuzustimmen, drückt sich in ihrem Zögern und dem Anruf bei deren älteren Kollegin aus. Von dieser wird sie jedoch beschwichtigt und mit dem Hinweis, bei manchen Befunden bräuchte man lediglich Aspirin einzunehmen, von den eigentlichen Implikationen abgelenkt. Der Zusatz der Ärztin, sie selber würde an Frau Krauses Stelle diese Untersuchung machen lassen, verfehlt seine Wirkung als persönliche Empfehlung nicht: Frau Krause lässt also entgegen ihrem Grundgefühl den Ultraschall durchführen. Ihr Partner begleitet sie dabei. Die Atmosphäre in der modernen, technisch hochgerüsteten Praxis und den Verlauf der Untersuchung beschreibt sie in der folgenden Sequenz:

FK.: *Und wie ich dann bei Herrn Müller lag, zusammen mit Kurt und er da rumschallte und so, na Sie kennen den Raum wahrscheinlich?*

I.: *Hmh, ich habe ihn noch nie gesehen, den Herrn Müller, ich habe ihn nur vom Telefon und per e-mail/*

FK.: *Es ist schade, weil das liegt im Dunkeln, aber es ist eine sehr moderne/laute Fernsehen, große, kleine, also nicht nur eins oder zwei. Und dann hat er erst „Herzfehler“ und danach „Down“.*

I.: *Hat er während des Untersuchens gesagt, also während des Schallens?*

FK.: *Ja, also das hat sehr lange gedauert. Und dann habe ich gesagt, „das stimmt nicht, das stimmt nicht! Ich habe ein gutes Gefühl für das Kind, das stimmt nicht!“ Und dann hat er noch mal geguckt und noch mal. Und dann war er fertig und dann habe ich gesagt, „ich muss erst mal fluchen in meiner eigenen Sprache“. Aber ich weiß nicht genau, ob davor der Gedanke kam, von, ehm, „okay, das ist es. Ich wollte ein Kind und das ist das, was ich kriege.“*

I.: *Hmh.*

FK.: *Und so „you have to deal with it.“ Und Kurt wurde fast ohnmächtig, also die Krankenschwester musste ihm helfen. Und dann kamen wir in einen Raum, wo man sich, ich sag' mal besinnen kann. Also das ist gut geregelt.*

I.: *Hmh.*

FK.: *So was von „Setzen Sie sich da erst mal dahin, Sie kriegen einen Tee und dann werden wir in einer halben Stunde/dann sehen wir weiter.“*

I.: *Hmh.*

FK.: *Und dann hat Kurt, also gleich direkt gesagt, „ich will/ich will es nicht“. Also das war so ein Satz, der immer auch wiederholt wurde. Und ich hab's gehört, aber ich hab's auch nicht gehört. „Mein Mann ist noch so unter Schock!“*

I.: *Hmh.*

FK.: *Und dann wurde danach noch gefragt von Kolleginnen von Herrn Müller noch mal gefragt, ob ich eine „second opinion“ wollte. Und da habe ich gesagt, „ja“ und „dann wird noch mal geguckt.“ Und das war sehr schnell, muss ich sagen, von mir zugestimmt.*

I.: *Hmh.*

FK.: *Und dann haben die am nächsten Morgen um eine kriminelle Zeit, um halb sieben morgens/aus der Nabelschnur wurde dann Blut gezogen für die Chromosomenanalyse. Und ich glaube nach zwei, drei Tagen kam das Resultat, weil wir wussten eigentlich schon, eh/wir brauchten eigentlich darauf nicht zu warten. Dann sind wir nach Hause gegangen mit dem Gedanken von „ja, das stimmt.“ (S. 3, Z. 38 – S. 4, Z. 46)*

In dieser Darstellungseinheit schildert Frau Krause, wie sie noch während des Schallens von den Aussagen des untersuchenden Arztes überrascht wird und zunächst nicht glauben kann, was er sagt. Begriffe „Herzfehler“ und „Down“, die während der Untersuchung im abgedunkelten Raum fallen, hört sie zwar, geht aber in einer ersten Reaktion davon aus, dass sich der Arzt getäuscht haben muss. Der Partner von Frau Krause, der bei der Untersuchung dabei ist, reagiert mit Kontrollverlust: Er steht kurz vor einem Kollaps und benötigt medizinische Assistenz.

Auf die von Frau Krause deutlich geäußerten Zweifel hin beginnt der Pränataldiagnostiker erneut zu schallen, kommt jedoch wiederum zu demselben Ergebnis. Für Frau Krause setzt langsam der Prozess ein, zu realisieren, dass sie an einem völlig neuen und unerwarteten Ausgangspunkt ihres Lebens angekommen ist. Rückblickend glaubt sie, schon dort, in der Praxis, einen ersten Impuls von Akzeptanz gespürt zu haben: die neuen Gegebenheiten als eine Herausforderung anzunehmen, mit der sie sich arrangieren kann: „Okay, das ist es! Ich wollte ein Kind und das ist das, was ich kriege!“

Ihr Partner hingegen äußert von der ersten Minute an, dass er dieses Kind nicht will. Er wiederholt seine Aussage mehrfach. Frau Krause nimmt dies auf der akustischen Ebene zwar wahr, überhört aber die inhaltliche Brisanz. Sie relativiert die Aussage, indem sie sie als ein Symptom der Schockwirkung interpretiert.

Das Angebot der Praxis, zum Ausschluss jeden Zweifels an der Richtigkeit des Befundes eine Chromosomenanalyse durchzuführen nimmt Frau Krause – im Gegensatz zu ihrer vorherigen Maxime, das Ungeborene nicht zu gefährden – sofort an. Drei Tage später liegt das endgültige Resultat vor, das den Ultraschallbefund bestätigt.

Nach dieser Erzählpassage fügt Frau Krause einen kurzen kommentierenden Abschnitt über die Zeit ihrer Schwangerschaft ein, in dem sie das Thema der von ihr als sehr stark empfundenen Einsamkeit einleitet:

FK.: *Sehr speziell. Die Schwangerschaft war sehr einsam für mich, also davor schon. Also ich hatte das Gefühl, dass Kurt total nicht, ja, mich respektiert, als schwangere Frau. Ich habe mich sehr gut gefühlt, aber auf einer Insel, einer sehr starken*



*Insel. Und er hatte so etwas von „ich habe nicht mehr die Frau, die ich mal hatte.“*

I.: *Hmh.*

FK.: *Und die wollte er zurück, aber (...). Und dann auf einmal nach der Diagnose, da haben wir so wieder nach dem Inneren geguckt, wieder gefühlt, warum wir uns eigentlich lieben.*

I.: *Hmh.*

FK.: *Aber das ging dann auch wieder weg. (S. 4, Z. 49)*

Wie ein Leitmotiv zieht sich das in diesem Einschub zum ersten Mal auftauchende Thema Einsamkeit durch das weitere Interview. An dieser Stelle führt die Erzählerin es im Sinne eines kurzen Resümées ein. Sie konstatiert, dass das Gefühl der Einsamkeit – auch schon vor der Diagnose Down Syndrom – ein kennzeichnendes und prägnantes Merkmal ihrer Schwangerschaft war.

### 5.3.3 Die Zeit nach der Befundmitteilung

Nach diesem kurzen Exkurs kehrt Frau Krause zum Hauptstrang ihrer Erzählung zurück. Sie berichtet von der unmittelbaren Zeit nach der Diagnosestellung: Wie sie versucht, mit Reaktionen aus ihrem Familien- und Bekanntenkreis umzugehen und welche Gedanken sie sich über die ihr theoretisch zur Verfügung stehenden Optionen macht:

FK.: *Und dann bin ich nach Hause gegangen, und ich habe niemanden angerufen. Ich habe gedacht, wer/was/was/wer anruft und dann sag ich's. Und ja, ja ich war total durcheinander.*

I.: *Hmh.*

FK.: *Ich glaub', ich war dann drei Tage (...). Na ja, auf jeden Fall waren die ersten Leute, die eigentlich anriefen, waren meine Verwandten, also mein Vater, meine Mutter und meine Schwester. Und alle drei/also die Frage war natürlich „abtreiben oder nicht abtreiben.“ Obwohl ich denke, ich wusste schon, dass ich es nicht wollte, habe ich gedacht, es ist ehrlicher, nach Hause zu gehen und beide Sachen zu überlegen.*

I.: *Natürlich, ja.*

FK.: *Man kriegt auch so ein grünes Buch<sup>142</sup> mit, wenn man wählt für Abtreibung.*

I.: *Hmh.*

FK.: *Darin steht zum Beispiel auch, wenn ich mich recht erinnere, dass es psychologisch gut ist, dass man, wenn man abtreibt, ist das Kind ja tot und man nach dem Gebären das Kind auch festhält und verabschiedet.*

I.: *Hmh.*

FK.: *Da habe ich gedacht, „ne, das geht nicht“. Ja, ja, das kam nicht in Frage. Es gab auch viel Angst bei mir. Das Kind gebären, ein totes Kind, und dann verabschieden. Das ist keine Abtreibung, das ist, ehm, ja (...) Anyway, meine ganze Familie,*

<sup>142</sup> Mit dem „grünen Buch“ bezieht sich Frau Krause auf das Heft „Schlechte Nachrichten nach vorgeburtlicher Untersuchung. Eine Begleitschrift für Frauen und Paare, die einen Schwangerschaftsabbruch in Erwägung ziehen“, Hrsg.: Verein zur Förderung psychosozialer Aspekte der Humangenetik e.V.

*also, die hatt' ich ja nur einzeln am Telefon, und sie mussten versprechen, dass sie es nicht weitersagen. Auch nicht, also dann meine Mutter. Ich hab' geguckt, wer von selber anruft. Ich wollte, ich wollte es für mich irgendwie, ja ich wollte nicht, dass es in unserer Familie so tamtam und jeder (...)*

*I.: Hmh. Und ohne, dass Sie dabei sind.*

*FK.: Ja, ich hab' gesagt, „wichtig ist, dass ich fühle, was ich will“.*

*I.: Hmh.*

*FK.: Und meine Familie ist super, aber auch sehr dominant mit was sie denken, was das beste ist.*

*I.: Hmh.*

*FK.: Und das wollte ich nicht. Aber die ersten Reaktionen waren/also mein Vater: „abtreiben! Du kommst nie mehr zur Arbeit!“ Meine Mutter sagte, eh, „das schaffst Du nie!“ Meine Schwester sagte auch (((fängt an zu weinen))) so was. Es war irgendwie, meine Mutter/erniedrigend, in dem Sinne von „no respect“. Wie soll ich sagen? Dass keiner an mich geglaubt hat (((unter leisem Weinen))).*

*I.: Hmh.*

*FK.: Dass keiner gesagt hat (...). Und dann rief eine sehr gute Freundin an. Und dann habe ich es ihr erzählt. Und sie hat dann gesagt, „das passt, das passt!“*

*I.: Hmh.*

*FK.: Das war so gut. Und letztendlich von allen den Leuten, die angerufen haben, waren nicht, ja eigentlich nur zwei, die gesagt haben, „ist doch okay!“*

*I.: Hmh.*

*FK.: Also, ich fand das sehr, ehm, ich fand, ich fand das/ja ich weiß nicht, wie ich das fand. In jedem Fall, nach einiger Zeit wurde mir deutlich, dass wie jemand reagiert, dass es nichts sagt über mich, sondern nur was sagt über die Person. Über das, dass meine Mutter das nie geschafft hätte oder so. Es war, weißt Du, jedes Ego reagierte anders. Und keiner guckte eigentlich nach mir.*

*I.: Hmh.*

*FK.: Und dann habe ich sie/irgendwann meine Familie so adressiert und dann habe ich gesagt, „ich will, dass Ihr aufhört zu sagen, was Ihr findet. Ich will, dass Ihr mich respektiert, was ich auch entscheide!“ Das war so, die ersten paar Male war das schwer, aber das konnte ich die ganze Zeit so (...) Und dann mit (...) Und dann habe ich gesagt, „wenn ich anrufe, dann will ich nur reden und weinen. Und ich will nichts von Euch. Ich will keinen Tipp, ich will (...)“. Mein Vater hat es sehr schnell geschnallt. Und meine Mutter nicht. Also die, ja, die/die redet so viel, dass sie keine Kontrolle darüber hat, was sie eigentlich sagt und wie verletzend das ist. (S. 5, Z. 26 – S. 7, Z. 6)*

Bei der Schilderung der Zeit nach der Diagnose stehen zunächst die Reaktionen der Familie im Vordergrund. Die Einsamkeit von Frau Krause wird darin nochmals, wenn auch auf einer anderen Ebene, sichtbar. Den einzelnen Familienmitgliedern gelingt es nicht, die Perspektive von Frau Krause einzunehmen oder sich in ihre Situation einzufühlen. Sowohl die Eltern wie auch die Schwester erteilen ungefragt Ratschläge und Handlungsaufforderungen mit eindeutiger Botschaft: Alle Drei halten den Abbruch der Schwangerschaft für den einzig möglichen Weg. Durch diese deutliche Übereinstim-



mung in den Ansichten der nahen Familienmitglieder fühlt sich Frau Krause angegriffen. Dass ihr niemand von der Familie zutraut, ihr Leben auch mit einem Kind mit Down-Syndrom bewältigen zu können, erlebt sie als eine Form von Respektlosigkeit.

Auch Reaktionen von Freundinnen und Bekannten tendieren in dieselbe Richtung. Lediglich zwei Ausnahmen gibt es. Die Homogenität der Reaktionen ist für Frau Krause überraschend und bedrückend. Sie selbst fühlt sich emotional in einer ganz anderen Welt. Sie kann sich nicht vorstellen, das Kind nicht zu behalten. Die ablehnenden Haltungen ihrer Umwelt stehen im Kontrast dazu. Je stärker sie diesen Kontrast wahrnimmt, um so deutlicher empfindet sie Isolation und Einsamkeit.

Um diese Differenzen und den Kontrast aushalten zu können und sich dabei nicht selbst zu verlieren, versucht Frau Krause, sich sukzessive von externen Äußerungen und externer Einflussnahme zu schützen. Sie reklamiert für sich die Respektierung ihres persönlichen Entscheidungsfreiraums. Das erreicht sie durch eine ganz pragmatische Maßnahme: Ihren Angehörigen macht sie deutlich, was sie von ihnen als Verhalten am Telefon erwartet. Zum anderen relativiert sie bereits gefällte Aussagen ihrer Familie und anderer Beteiligter. Sie analysiert sie als sog. „Ich-Botschaften“ (Gordon 1972), als Selbstaussagen. Somit bezieht sie die Handlungsaufforderungen und Ratschläge, die ihr gegenüber ungefragt erteilt werden, auf die „Sender“ zurück. Sie sieht in ihnen nicht mehr den Appellcharakter an ihr eigenes Verhalten, sondern den Selbstaussagegehalt, den die Botschaften über deren Absender offenbaren. Dadurch gelingt es ihr, sich schrittweise von unerwünschten Kommentaren zu distanzieren.

Indem sie sich diesen Freiraum für ihre eigenen Gefühle und Haltungen schafft, gelingt es Frau Krause, sich wieder stärker auf sich selbst zu konzentrieren. Nach der Diagnosestellung hatte sie die Praxis mit dem Vorsatz verlassen, beide Optionen abzuwägen. Für die Option Schwangerschaftsabbruch ist ihr eine Informationsschrift<sup>143</sup> ausgehändigt worden, die auch das Procedere des Abbruchs beschreibt. Die Vorstellung, durch diesen Prozess hindurch zu müssen, bestärkt sie in ihrer inneren Haltung, das Kind zu behalten. Ein Kristallisationspunkt, an dem ihr dies besonders deutlich wird, ist das als psychologisch sinnvoll beschriebene Abschiedsritual von dem zu Tode geborenen Kind. Die Vorstellung, diesen Moment erleben zu müssen, löst in ihr Ängste und Ablehnung aus. Sie differenziert dabei zwischen dem, was sie persönlich unter „Abtreibung“ versteht und selbst zu einem früheren Zeitpunkt in ihrem Leben erfahren hat und dem Spätabbruch, der für sie „keine Abtreibung“ darstellt. Ihre Reaktion „ne, das geht nicht!“ stellt ihr persönliches Resultat aus ihren Überlegungen dar. Je markanter sich für sie dieses Resultat herauskristallisiert, umso stärker manifestieren sich die Friktionen zwischen ihr und ihrem Partner:

FK.: *Ja, und Kurt hat eigentlich immer wiederholt, dass er das Kind nicht will. Er will kein behindertes Kind. Und dann kam seine eigene Vergangenheit auch so hoch. Dass er, ja/ja, was alles schief ging in seiner eigenen Kindheit. Dass er sehr starke X-Beine hatte, so dass er mehrmals im Krankenhaus war. Dass er eine doppel-*

<sup>143</sup> Siehe oben: „Schlechte Nachrichten nach vorgeburtlicher Untersuchung“, hrsg. v. Verein zur Förderung psychosozialer Aspekte der Humangenetik e.V.

*te Reihe Zähne hatte als Kind. Dass er viel geärgert wurde auch als Kind, weil er nicht so war wie andere.*

I.: *Hmh.*

FK.: *Und damals hieß, ehm, der Klub, wo man da Geld für bekam für Einlagen und Operationen und so, hieß auch (...)*

I.: *Krüppel?*

FK.: *Ja, genau, Krüppel ...*

I.: *Hmh.*

FK.: *Das war auch/also für mich war das sehr eindringlich, dass jetzt seine eigene Geschichte hochkam. Und auch, dass er aus einem Elternhaus kommt/also sein Vater hat ihn verlassen wie er drei Monate war, und seine Mutter hat dann allein mit ihm gelebt, aber manchmal auch mit der Großmutter zusammen. Und es gab auch Zeiten, das habe ich erst im Nachhinein erfahren, dass seine Mutter ihn ins Heim gesteckt hat, weil er im Weg war, weil sie einen Mann gesucht hat.*

I.: *Hmh.*

FK.: *Also, er hatte ein sehr starkes Bild von einer perfekten Familie. Und all das, was schief gegangen war, musste jetzt gut gehen. Das war/das waren Sachen, die ich alle nicht gewusst habe.*

I.: *Hmh.*

FK.: *Seine Vergangenheit war immer so ein Tabu, ja.*

I.: *Hmh.*

FK.: *Das kam alles hoch. Und auch wie/dann hat er angefangen zu sagen, dass er mich verlassen würde und dass er ausziehen würde. Und dann habe ich gemerkt, eigentlich nicht mehr, ich lass mich durch ihn eigentlich nicht zwingen. Ich hatte/ es gab eigentlich keinen Zeitdruck. Es gab den eigentlich schon, aber das wusste ich nicht. Ich hab' mir/ ich hab' mir wirklich die Zeit genommen.*

I.: *Hmh.*

FK.: *Ich hatte theoretisch eigentlich zwei Wochen lang zum Überdenken.*

I.: *Aha.*

FK.: *Dann nach zwei Wochen sind wir in den Wald gegangen und sind da spazieren gegangen. Und dann habe ich zu ihm gesagt: „Ich weiß nicht, wie man sich entscheidet, ich weiß nicht.“ Und dann hat er gesagt, „Du weißt doch, was Du willst, Du weißt, was Du willst.“ Und dann habe ich gedacht, „ja“. Und er wusste, denke ich, ja, er wusste, was meine Entscheidung war, er hat es immer gefühlt. (S. 7, Z. 16 – S. 8, Z. 11)*

In dieser Sequenz wird die Eigendynamik des Veränderungs- und Differenzierungsprozesses zwischen Frau Krause und ihrem Partner sichtbar. Tabuisierte Bereiche aus der Biographie von Herrn Krause werden durch die Diagnose aufgebrochen und erstmalig thematisiert. Die zuvor pauschal wirkende Ablehnung eines Kindes mit Behinderung wird durch diese Hintergrundinformationen differenziert und als eine persönliche Konsequenz aus eigenen Kindheitserfahrungen interpretiert. Damit entsteht ein Begründungsmodell für das Verhalten des Partners.

Als ausgebildete Therapeutin verfügt Frau Krause über psychologisches Fachwissen, das ihr auch im privaten Kontext zur Verfügung steht. Wiederholt greift sie besonders in



diesem Erzählabschnitt auf Deutungs- und Erklärungsmuster zurück. Entsprechend der Erzähltheorie von Schütze führt sie diese Erläuterungen aus, um die Entwicklung der Sachverhalte plausibel darzustellen. Gleichzeitig manifestiert sich darin ein wichtiger Aspekt ihrer persönlichen Bewältigung der Ereignisentwicklung. Sie setzt die analysierende und interpretierende Verarbeitung des Geschehens ein, um es für sich selbst besser einordnen und verstehen zu können. Dabei rekurriert sie auf Konzepte aus der Psychologie, die ihr dabei helfen, das Besondere und Einmalige an ihrer Situation in einen größeren, übergreifenden Kontext zu stellen. Durch Begriffe werden Phänomene oder eine bestimmte Dynamik auf den Punkt gebracht und damit auf einer prinzipielleren Ebene kategorisierbar.

Inhaltlich sagt das Begründungsmodell aus, dass das ablehnende Verhalten von Herrn Krause auf dem Hintergrund seiner persönlichen Biographie ein Zeichen von Überforderung darstellt. In diesem Verständnis ist das Bild von einer ‚perfekten Familie‘, in der alles gut geht, durch die Diagnose Down Syndrom einer zu starken Bedrohung ausgesetzt, um dennoch den gemeinsamen Lebensentwurf aufrecht erhalten zu können. Den Pakt mit seiner langjährigen Partnerin zu brechen, ist deshalb seine einzige Möglichkeit, seine Handlungsfähigkeit wieder herzustellen. Dass er Frau Krause in letzter Konsequenz verlässt, entspricht dem Überforderungsmodell zufolge einem Akt des Selbstschutzes. Gleichzeitig wiederholt er damit ein biographisches Muster, das ihm aus der Perspektive des verlassenen Kindes vertraut ist.

Während des Entscheidungsprozesses benutzt Herr Krause das Verlassen seiner Partnerin zunächst als Drohung. Es wirkt wie ein letztes Druckmittel, das er einsetzt, um seine Position zu verteidigen. Frau Krause reagiert auf diesen Druck mit Abwehr und lässt sich rein formal nicht von dem sich selbst gesetzten Zeitlimit abbringen. Nach Ablauf der Entscheidungsfrist und der Entscheidung für das Kind, bleibt Herr Krause innerhalb seines Argumentationsmodells praktisch keine andere Option mehr, als seine Partnerin de facto zu verlassen. Die Trennung von ihr und damit von dem Kind, stellt so gesehen eine modulierte Variante zu der von ihm favorisierten Option des Abbruchs der Schwangerschaft dar. Der Tod bzw. die tödliche Geburt des Feten wäre für Herrn Krause eine Möglichkeit gewesen zu bleiben. Da seine Partnerin sich aber für das Leben des Kindes entscheidet, muss er sich – in seinem eigenen Denkmodell – durch den aktiven Abbruch der Partnerschaft dem Kind entziehen.

Frau Krause ist der drohende Verlust ihres Partners während ihres Entscheidungsprozesses einerseits bewusst, doch andererseits glaubt sie nicht wirklich daran, dass er seine Drohung wahr machen wird. Sie hofft bis zum Ende, dass er es sich noch einmal anders überlegen wird. Eine Einschätzung, in der sie auch durch andere bestärkt wird. Bei ihrer Suche nach der ‚richtigen‘ Entscheidung lösen die Drohungen des Partners zwar Ängste aus, doch gleichzeitig auch Widerstand und Abgrenzung dessen Versuchen gegenüber, sie von der Suche nach ihrer eigenen Entscheidung abzubringen und sich dem von außen ausgeübten Druck zu fügen.

Das Wissen um seine konträre Haltung führt dazu, dass ihr Entscheidungsprozess von der Angst um den möglichen Verlust des Partners überschattet wird. Vor dem Hintergrund der Absage des Partners an das Ungeborene bedarf es der Mobilisierung einer nachhaltigen Energie, dennoch zu einer eigenen Entscheidung durchzufinden und diese auch nach außen zu ‚bekennen‘. Ihr prinzipielles Wissen um die eigene innere Haltung

wird immer wieder von einem diffusen Gefühl des Durcheinanderseins überlagert und scheint nur in wenigen Momenten deutlich spür- und greifbar. Diese Momente werden zu wesentlichen Orientierungspunkten in der eigenen Entscheidungsfindung und erhalten in der retrospektiven Darstellung beinahe den Charakter von ‚Erleuchtungs‘-Erfahrungen. Wie Frau Krause im folgenden Textabschnitt schildert, gleicht diese Erfahrung einem emotionalen Tiefenerlebnis:

FK.: *Ich war so durcheinander.*

L.: *Ja.*

FK.: *Ich war so durcheinander. Also, wie er das gesagt hat, habe ich gedacht, „ja“. Aber (...) Ja (...) ich denke, es gab einen Punkt bei Herrn Müller [dem Pränataldiagnostiker] und es gab den Punkt im Wald. Und das waren die Punkte, dass ich mich selber richtig tief fühlen konnte.*

L.: *Hmh.*

FK.: *Also, durch alle Angst, durch alle die Neins. (...). Ja.*

L.: *Hmh.*

FK.: *Ja.*

L.: *Hmh (...) Und dieses „sich selber Fühlen“, wie war das genau? Was haben Sie da genau gefühlt?*

FK.: *Ja, ich denke, das kennt jeder. Es gibt Momente, wo man sehr klar ist und wo man auf einmal weiß: „Das ist der Weg!“.*

L.: *Hmh.*

FK.: *Und der Rest ist mehr Unsinn, lauter Unsinn. Aber tief unten ist da/da kommt man auf einmal an emotional und denkt, „ja, das wusste ich schon immer, ich wusste es bei Herrn Müller schon und ich wusste es eigentlich schon in der Schwangerschaft.“*

L.: *Hmh.*

FK.: *Weil viele Menschen haben es damals so ein bisschen glatt gemacht: „ja, Du warst ja schon so weit!“ Und dann habe ich auch später gedacht, „ja, vielleicht auch, wenn ich nicht so weit wär!“*

L.: *Hmh.*

FK.: *(...) Also, ich kann/ ich kann/ ich könnte keinem sagen, wie man zu dem Gefühl kommt, um sich zu entscheiden – wie man das macht.*

FK.: *Ich denk' auch, weil ich merkte, dass ich Kurt verlor. (S. 8, Z. 15 – S. 9, Z. 6)*

Rückblickend bezieht Frau Krause die Klarheit und Kraft für ihre Entscheidung aus zwei Momenten heraus. Es sind punktuelle, aber emotional hoch bedeutungsvolle Momente, in denen sich durch einen diffusen Gefühlszustand hindurch – trotz Angst und Unsicherheit – der Ausweg aus dem Entscheidungskonflikt formiert. Diesen zeitlich zwar sehr begrenzten, aber von ihrer Bedeutung her extrem wichtigen Momenten ordnet sie eine Kristallisationskraft für den eigenen Entscheidungsprozess zu, ohne aber für sich in Anspruch zu nehmen, aus der selbsterlebten Erfahrung heraus ableiten zu können, „wie man zu dem Gefühl kommt, sich zu entscheiden“. Mit dieser Aussage deutet sie den aus ihrer Sicht nicht bewusst steuer- oder herstellbaren Charakter solcher Kristallisationspunkte an. Vielmehr beschreibt sie die Erlebnisse vitaler Evidenz als plötzlich präsent, im Sinne einer Manifestation eines Wissens, das in ihr vorhanden ist und zu dem sie Zu-



gang finden kann. Der Mut, den sie aufbringen muss, besteht darin, sich diesem ‚gefühlten Wissen‘ anzuvertrauen entgegen dem, was von ihrem Partner – und von der Gesellschaft – erwartet wird.

Für die Entscheidung spielen die im Text beschriebenen, emotional verankerten Evidenzerlebnisse eine herausragende Rolle. Sich „richtig tief“ – „durch alle Angst durch“ zu spüren, sind für Frau Krause markante Etappen auf ihrer eigenen Suchbewegung zur Entscheidungsfindung. Sie wirken orientierungsgebend und handlungsleitend. Um sich dennoch der konträren, von ihrem Partner geforderten Entscheidung für den selektiven Abbruch anschließen zu können, hätte Frau Krause diese Erfahrungen verleugnen oder verdrängen müssen. Damit aber müsste sie einen elementaren und identitätsstiftenden Bereich ihres Selbstbildes – ihre Gefühls- und Intuitionsebene – von sich selbst abspalten und negieren. Indem sie dem ‚gefühlten Wissen‘ nachgibt, riskiert sie, ihren Partner zu verlieren. Denn dieses Wissen ist als ein hoch individuelles, leiblich verortetes<sup>144</sup>, letztlich nicht teilbar und verhandelbar. Da es augenscheinlich diametral entgegengesetzt zu den Absichtserklärungen des Partners steht, gerät Frau Krause in eine Zwickmühle, die sie nur vorübergehend durch die Aufrechterhaltung der Hoffnung auf Transformationsprozesse des Partners auflösen kann.

Um sich selbst treu zu bleiben, muss sie das Risiko des Verlustes ihres Partners eingehen, auch wenn die Vorstellung daran mit Ängsten verbunden ist. Die Hoffnung, er könne doch noch einlenken, wenn er bei der Geburt dabei ist und das Kind erst einmal gesehen und berührt hat, ist insofern eine Hoffnung, die Ambiguität und Ambivalenz in der Entscheidungsphase reduzieren und leichter zu ertragen hilft.

### 5.3.4 Die Zeit nach der Entscheidung

Die erste Zeit nach dem Abschluss des Entscheidungsprozesses ist von einer zunehmenden Entfremdung und einem verschärften Spannungsverhältnis zwischen Frau Krause und ihrem Partner gekennzeichnet. Nachdem Frau Krause sich jetzt eindeutig zugunsten des Lebens des Ungeborenen entschieden hat, bricht ihr Partner weitgehend den Kontakt zu ihr und dem in ihrem Bauch heranwachsenden Kind ab. Nicht nur vermeidet er es, den schwangeren Bauch zu berühren oder mit dem Ungeborenen zu kommunizieren, sondern er verleugnet praktisch den Zustand der Schwangerschaft und weigert sich wahrzunehmen, dass seine Partnerin Unterstützung braucht. Für Frau Krause entsteht daraus ein Zustand von emotionaler Verlassenheit:

FK.: *Ja. Ich konnte nicht/ich wollte es einfach nicht glauben. Ich war so lange schon mit ihm zusammen. Und wie es dann ganz deutlich war, dass ich „ja“ gesagt habe, da hörte er auf zum Beispiel mich anzufassen und es/es war schrecklich/es war wirklich schrecklich.*

I.: *Hmh. Und auch Ihren Bauch?*

FK.: *Aber nein!*

I.: *Nicht mehr?*

FK.: *Nein!*

<sup>144</sup> Nähere Ausführungen dazu siehe später in Kapitel 7.

I.: *Was vorher stattgefunden hatte?*

FK.: *Ja! Ich weiß, wir haben einmal danach noch miteinander geschlafen. Und dann waren wir fertig und dann habe ich auf einmal gemerkt, „wow! Wie hat er das geschafft, ohne den Bauch anzufassen?“ Im sechsten Monat, da ist er schon sehr beachtlich! (S. 9, Z. 18–36)*

*Und.*

FK.: *(...) Also, ich fand, die Schwangerschaft ist sehr einsam gewesen, ja.*

I.: *Hmh – auch vorher? Bevor das überhaupt da war mit dem Ergebnis?*

FK.: *Ja, ja. Und dann nachher extrem. Dass er nie merkte, dass er irgendwie helfen musste oder dass ich es immer sagen musste und aushandeln musste. Wirklich sagen musste, „ich schaff“ es nicht!“*

I.: *Hmh.*

FK.: *So ( ). Ja. Und ich hab' wahnsinnig viel geweint, wahnsinnig viel (...). (S. 10, Z. 15–25)*

Die von Frau Krause schon an anderer Stelle geschilderte tief empfundene Einsamkeit kommt in diesen beiden Passagen noch einmal zum Ausdruck. Sie ist auf sich selbst zurückgeworfen und mit ihrer Sorge um das heranwachsende Kind sowie dessen Beschützung fortan allein gelassen. Ihr Partner lässt sie auch leiblich spüren, dass er ihre Entscheidung ablehnt. Durch die Verweigerung der Zuwendung für und des Dialoges mit dem Ungeborenen demonstriert er seine Ablehnung zusätzlich nonverbal. Der Beziehungsabbruch zu dem Ungeborenen stellt dabei eine Reaktion dar, die für Frau Krause gleichsam ‚unter die Haut geht‘. Der Bauch ist ja ein integraler Bestandteil ihrer Person: Ungeborenes und Mutter bilden eine körperliche Einheit, die schon seit Wochen besteht und nicht auseinander zu dividieren ist. Aus der zeitlichen Distanz heraus lässt sich der Beziehungsabbruch des Vaters zum Ungeborenen auf der körperlich/-leiblichen Ebene im Sinne der Vorwegnahme des faktischen räumlichen Beziehungsabbruchs nach der Geburt des Kindes interpretieren. Indem er sich aus einer emotionalen Einbindung mit dem Kind zurückzieht, leitet er bereits während der Schwangerschaft den postnatal vollzogenen Abschied ein.

Frau Krause selbst versucht den Kontakt zum Ungeborenen aufrecht zu erhalten, der bis zu dem Zeitpunkt der Diagnose ein starkes Bündnis zwischen Mutter und Kind begünstigte. Der Irrtum ihrer Annahme, mit dem Kind, das sie von Anfang an fühlte und das sich ‚gut anfühlte‘, sei alles in Ordnung, führt zu Irritationen über die eigene Intuition, die „eine Art persönliche Krise“ auslösen:

I.: *Und wie war das für Sie selbst? Haben Sie den Kontakt zum Bauch gehalten die ganze Zeit?*

FK.: *(...) Ja, schon. Aber ich war sehr durcheinander über meine Intuition, die eigentlich sehr stark und sehr gut ist. Und als sie da war/ich hatte immer das Gefühl/sie gefühlt und das. Sie war immer (...) Und darum wollte ich auch die Untersuchung erst nicht.*

I.: *Hmh. Und es erst auch nicht glauben.*

FK.: *Ne. Darum/das/dadurch kam auch so eine Art persönliche Krise, dass ich meiner Intuition nicht mehr traute.*

I.: *Hmh.*



FK.: *Aber ich merke jetzt auch mit den OPs und so, wenn ich von vornherein ein Gefühl habe, ich traue mich nicht mehr.*

I.: *Hmh.*

FK.: *Also, es, das, das, ja, ja. (S. 9, Z. 42 – S. 10, Z. 13)*

Mit der Verwendung des „ja, schon“ signalisiert Frau Krause, dass der Kontakt zwar nicht – wie bei ihrem Partner – gekappt wird, aber eine deutliche Veränderung der Qualität und der vorherigen Bedingungslosigkeit erfährt. Zwischen sie und das Ungeborene sind Irritationen getreten, Zweifel und Unsicherheiten, die sich nicht nur für den restlichen Zeitraum der Schwangerschaft, sondern auch über die Geburt hinaus negativ auswirken. Hatte es zuvor zu dem Selbstbild von Frau Krause gehört, über eine gute und verlässliche Intuition zu verfügen, zweifelt sie dies jetzt an und büßt ihre Fähigkeit ein, einem intuitiven Gefühl zu vertrauen.

Die Erfahrung, aufgrund der Definitionsmacht der Medizin ihr gutes Gefühl für das Kind durch Entgegensetzung eines objektivierten Befundes verloren zu haben, überträgt sich auch auf andere Situationen im Kontext medizinischer Interventionen. Konkret manifestiert sich ihre Verunsicherung jedes Mal wieder, wenn ihre Tochter operiert oder anderweitig medizinisch behandelt werden muss. Das medizinische Paradigma von diagnostisch determinierbaren Gesundheitsparametern, die als positiv oder negativ bewertet werden, wirkt sich demnach bis auf das unmittelbare Selbsterleben von Frau Krause aus. Nur durch eine Distanzierung von den Zuschreibungen durch die medizinische Diagnose oder deren Umdeutung wäre eine Versöhnung mit der eigenen Intuition wieder möglich: In dem Sinne nämlich, dass das gute Gefühl für das Ungeborene und die Tragfähigkeit und Qualität der emotionalen Beziehung zu ihm nicht durch das Etikett ‚behindert‘ oder ‚krank‘ entwertet oder ungültig wird.

Solchermaßen zu dem medizinischen Wertesystem auf Distanz zu gehen, wird umso schwieriger, je notwendiger und häufiger die Berührungen und Kontakte mit Repräsentanten dieses Systems sind. In einem einseitig professionsdominierten Umfeld wie der gynäkologischen Station eines Krankenhauses oder einer Herzklinik werden Normierungen vorgegeben und selten hinterfragt. Innerhalb dieser Wertegemeinschaft, in der die Wiederherstellung von Gesundheit und Normalität den Vorrang über Anerkennung von Verschiedenheit und Besonderheit innehat, sind Entscheidungen für ein als ‚krank‘ und ‚behindert‘ diagnostiziertes Ungeborenes außerhalb der rationalen Logik. Hinterfragungen und Vorannahmen enthalten ein zusätzliches Kränkungspotential. Ein Beispiel für eine solche kränkende Situation schildert Frau Krause aus der Zeit der regelmäßigen Untersuchungen:

FK.: *Und ja, dann kriegst Du oft zu hören/Zum Beispiel der Arzt, der dann weiterhin den Ultraschall im Krankenhaus gemacht hat, wo ich dann das Kind bekommen möchte, der hat dann so immer welche Fragen gefragt, ob ich denn religiös wär’?*

I.: *Hmh.*

FK.: *Dann fing es schon an, dass ich es eigentlich beantworten musste.*

I.: *Hmh.*

FK.: *Warum ich eine Entscheidung, die eigentlich aus einem Herzgefühl kommt, eh/ und da, also ich kann da jetzt besser mit umgehen. Aber damals war das, da*

*stand ich draußen nach dem Schall und da habe ich gedacht, der denkt, ich bin blöd, ich bin so eine Art Don Quichotte, der gegen Windmühlen kämpft. (...) Und Herr Müller war toll.*

I.: *Hmh.*

FK.: *Der war so stolz darauf, dass ich für das Kind gehen wollte.*

I.: *Ah ja.*

FK.: *Ja, dass ich den Mut hatte, dafür zu gehen. Also, das hat mir sehr, sehr gut getan.*

I.: *Hmh.*

FK.: *Dass, dass es Leute gibt, die daran glauben. (S. 10, Z. 25 – S. 11, Z. 5)*

Mit dem Bild des Don Quichotte's beschreibt Frau Krause sehr eindrücklich, in welche Rolle sie sich gedrängt fühlt. Was sie aus einem „Herzgefühl“ heraus entschieden hat, muss sie Außenstehenden gegenüber legitimieren, die selbst wiederum eigene Vorstellungen oder Mythen als Gründe für die Entscheidung an sie herantragen. Fragen wie die des Arztes, ob Frau Krause religiös sei, befremden und irritieren, weil sie die Annahme transportieren, dass allein religiöse Motive das Austragen eines Kindes mit Behinderung zu erklären oder zu rechtfertigen vermögen. Das Klischee, dass ausschließlich sehr religiöse Frauen, denen der Glauben einen Abbruch verbietet, sich für das Kind entschieden, wird damit transportiert.

Bei Frau Krause rufen solche Anfragen Gefühle des Befremdens hervor. Sie empfindet sich in diesem Moment als ein Sonderling, einem „Don Quichotte“ gleich, der einen aussichtslosen Kampf gegen die Windmühlen ficht, für den er belächelt wird. Mit der Ausdrucksweise „dann fing es schon an, dass ich es eigentlich verantworten musste“, indiziert Frau Krause, dass dies erst den Beginn einer sich wiederholenden Geschichte darstellte.

Bevor überhaupt das Kind geboren ist, bevor es als reale Person existiert, gilt es bereits, für seine Daseinsberechtigung argumentativ einzutreten. Das Umfeld verlangt immer wieder von ihr, Begründungen und Legitimationen für ihre Entscheidung anführen zu müssen. Zum Zeitpunkt des Interviews, neun Monate nach der Geburt ihres Kindes, hat sie damit bereits so viel Erfahrung gesammelt, dass sie diese Anfragen gut bewältigt und sich von ihnen nicht mehr so stark tangieren lässt.

Frau Krause berichtet aber auch von positiven Reaktionen nach ihrer Entscheidung. Diese Reaktionen stellen einen wichtigen Gegenpol dar. In dieser Hinsicht erfüllt der Pränataldiagnostiker als erster Ansprechpartner eine wichtige Funktion. Frau Krause nimmt den „Stolz“ des Mediziners darauf wahr, dass sie als seine Patientin den Mut aufbringt, sich für ein Leben mit einem Kind mit Down-Syndrom zu entscheiden. Da diese Reaktion nicht selbstverständlich ist, erhält sie einen besonderen Stellenwert. Personen, die ihre Entscheidung nicht anzweifeln, sondern Verständnis oder auch Solidarität signalisieren, vermitteln Zuversicht in die eigenen Ressourcen. Sie bestärken Frau Krause darin, darauf zu vertrauen, dass sie den auf sie zukommenden Aufgaben gewachsen sein wird. Anerkennung und Respekt, die ihr von einzelnen Anderen entgegenbracht werden, setzen den Kontrapunkt zu Unverständnis und Ablehnung, die sie mehrheitlich erfährt. Auch wenn sich positive Reaktionen auf zwei bis drei Personen beschränken, kommt ihnen doch eine besondere symbolische Bedeutung zu. Auch dann, wenn sie im



gesamten Geschehensablauf eventuell nur punktuell sind und es für die Zeit nach der Geburt keinerlei Gewährleistung für eine Anteilnahme oder Unterstützung gibt.

### 5.3.5 Professionelle Beratung – Möglichkeiten und Grenzen

Eine andere Art von Unterstützung erfährt Frau Krause in Form einer externen Beratung, die sie teils alleine und teils zusammen mit ihrem Partner nach der Diagnosestellung aufsucht:

FK.: *Und dann ging ich ja auch zu der Frau, die Ärztin mit der psychologischen „Extra-Ausbildung“ und da bin ich dann auch ein paar mal zusammen mit Kurt hin gegangen und der fand das schrecklich.*

I.: *Hmh.*

FK.: *Weil sie ist eigentlich so eine richtige alte Feministin. Sie hat auch das Alter dafür.*

I.: *Hmh.*

FK.: *Und sie hat wirklich das Feuer an seine Beine gelegt und gesagt, ja, wie er sich das denn gedacht hat, wenn er weggehen würde und wie er dann für mich sorgen würde. Und sie hat auch probiert, so ein bisschen über seine Vergangenheit zu reden und (...) Und danach sind wir immer Essen gegangen. Das war eigentlich sehr schön, weil auf einmal gab es so eine Art anderer Dialog zwischen uns.*

I.: *Hmh.*

FK.: *Durch dass sie da so rumgeknackt hat.*

I.: *Hmh.*

FK.: *Und dann habe ich mich auch getraut, Sachen zu fragen, die ich vorher nie mich getraut habe. Aber er fand es schrecklich und ich musste ihn immer mitschleifen und er hat sie auch veräppelt und so. Es kam natürlich sehr nahe.*

I.: *Hmh.*

FK.: *Aber, dass er gehen wollte, habe ich ihm eigentlich erst, ich hab's ihm eigentlich erst geglaubt, wie er dann ging. (S. 11, Z. 7 – Z. 44)*

Und.

FK.: *Also, ich fand die Frau/die, die Ärztin war sehr wichtig. Also, dass ich zu jemandem hingehen konnte, der auf meiner Seite stand.*

I.: *Und das haben Sie so empfunden, dass sie auf Ihrer Seite stand?*

FK.: *Ja, ja, ja, ja, Es ist auch so – in den Paargesprächen habe ich fast nichts gesagt.*

I.: *Hmh.*

FK.: *Weil ich so merkte, dass da so was passiert mit Kurt und ihr und da habe ich gedacht, das ist so fruchtbar ...*

I.: *Das überlasse ich ihr jetzt auch ...*

FK.: *Ja, jetzt mache ich einen Rückzieher. Und dann hat sie ab und zu so olle Fragen gestellt, „und wie ist das für Sie und wie fühlt das für Sie?“*

I.: *Ja.*

FK.: *Da hat sie so zum Beispiel Sachen gesagt, und da bekam ich wahnsinnige Bauchschmerzen. So Sachen und bei mir saß das dann hier ((zeigt dabei erläuternd auf ihren Bauch))).*

- I.: *Hmh. Als Sie dort hingingen, zu dieser Ärztin, war die Entscheidung für Sie da noch offen oder definitiv gefallen? Also, war da noch mal dieses tiefe Gefühl da gewesen schon oder kam das nachher? Sie sagten ja, Sie hatten zwei Situationen, wo Sie sich selbst so ganz tief gespürt haben.*
- FK.: *Ja.*
- I.: *Bei dieser Ärztin – war das noch offen oder schon entschieden?*
- FK.: *(...) Hmh, ich denke jetzt entschieden. Aber da, wo ich da saß, da war mir das, denke ich, noch nicht so klar wie ich das jetzt, sagen wir mal, früher sehen kann, dass ich das damals schon wusste.*
- I.: *Ja.*
- FK.: *Guck', es war ja nicht nur die Entscheidung, Abtreibung oder nicht, Es war auch die Entscheidung, ich verlier' meinen Mann. Ich wollte nie, nie alleinerziehend sein.*
- I.: *Hmh.*
- FK.: *Ich war ja auch wegen ihm hierher gezogen.*
- I.: *Klar.*
- FK.: *Und ich saß hier in einem fremden Land. Und (...) also es war/ich fand es schon/ ja, ein unheimliches Chaos, ein unheimliches Chaos.*
- I.: *Hmh.*
- FK.: *Was auch ist, ist, wir haben den Doppler gemacht und ich glaub' das Wochenen-de danach fing sie an, sich zu bewegen.*
- I.: *Hmh.*
- FK.: *Ja, und ja, ich mein', da war es deutlich, da war es deutlich. (S. 17, Z. 10 – S. 18, Z. 18)*

Frau Krause erlebt es für sich als eine Hilfe und Unterstützung, zu der Beratung gehen zu können. Sie überlässt es in den Paargesprächen weitgehend der Beraterin, an Herr Krause „herum zu knacken“. Es imponiert ihr, dass sie „Feuer an seine Beine“ legt und ihn damit konfrontiert, dass er Verantwortung für seine Partnerin und das Kind zu übernehmen habe.

Sie beschreibt die Ärztin als eine „richtige alte Feministin“ und deutet damit an, dass es für ihren Partner auch deshalb schwierig war, dorthin zu gehen. Aus der weiteren Schilderung erschließt sich, dass die Ärztin in der Beratung Partei ergreift. Einerseits bestärkt sie damit zwar Frau Krause in ihrer Position, trägt aber andererseits nicht zu einer ausgewogenen Einbeziehung beider Bedürfnis- und Interessenlagen bei. Aus therapie-dynamischer Sicht koalitiert die Beraterin mit einer Partei, hier mit Frau Krause, und führt aus dieser Koalition heraus einen stellvertretenden Kampf mit der anderen Partei. Sie übernimmt eine aktive Rolle im Dialog mit Herrn Krause, was seine Partnerin wiederum dazu veranlasst, sich in den Paargesprächen heraus zu halten und einen „Rückzieher“ zu machen.

Herr Krause, so scheint es, spielt – wenn auch mit Widerwillen und nur im Schlepptau – mit, ändert aber nicht wirklich etwas an seiner eigenen inneren Agenda. Die Beraterin, die Partei für die Entscheidung von Frau Krause ergreift, trägt weiter zur Polarisierung der entgegengesetzten Positionen bei. Die Chance, eventuell bei sich selbst Anteile der



Position des jeweils anderen zu entdecken und dadurch mehr Verständnis für einander zu gewinnen, erhalten die Beteiligten auf diese Weise nicht.

Einen positiven Effekt der Beratung beschreibt Frau Krause darin, dass sie sich – ermutigt durch das Beispiel der Beraterin – im Anschluss an die Sitzungen wagt, ihrem Partner Fragen zu Lebensbereichen zu stellen, die er bis dato immer tabuisiert hatte. Eine neue Art von Dialog entsteht zwischen den Partnern über Belastungen und Konflikte aus seiner Kindheit. Bestimmte Ereignisse aus seinem Leben werden jetzt erstmals überhaupt Gegenstand gemeinsamer Gespräche. Für das Ergebnis des Entscheidungsprozesses selbst stuft Frau Krause die Beratung bei der Ärztin als nicht ausschlaggebend ein. Sie glaubt, aus der Retrospektive betrachtet, dass sie schon vor den Beratungsgesprächen entschieden war – in ihrer Entscheidung jedoch durch die Ärztin Bestärkung erfahren hat.

### 5.3.6 Geburt und die Zeit danach

Das Thema der Geburt spielt in der Erzählung von Frau Krause zunächst keine Rolle. Erst als sie auf S. 18 erwähnt, dass sie einen Kaiserschnitt hatte, ist dies ein Anlass, den Verlauf der Geburt nachzufragen. Daraufhin schildert Frau K, das Auftreten von Geburtskomplikationen und einem mehrstündigen Geburtsstillstand. Die Entbindung verläuft so, wie sie dies immer vermeiden wollte – per Kaiserschnitt und unter Vollnarkose. Dass ihr Partner bei der Geburt anwesend war, stellt sich als hilfreich und sinnvoll heraus. Er hilft, wichtige Entscheidungen über Maßnahmen unter der Geburt zu treffen. Da sie unter Vollnarkose operiert wurde, kann Frau Krause ihr Baby nicht gleich in Empfang nehmen. Bis sie ihr Kind zum ersten Mal sieht, vergehen weitere zwei bis drei Tage. Zum einen liegen Mutter und Tochter voneinander getrennt auf verschiedenen Stationen des Krankenhauses, zum anderen hat Frau Krause mit starken Schmerzen zu kämpfen und empfindet schlichtweg Angst vor der ersten Begegnung mit ihrem Baby:

FK.: *Ich glaube, ich habe sie erst am zweiten oder am dritten Tag gesehen.*

I.: *Hmh.*

FK.: *Weil ich hatte anfangs große, große Angst.*

I.: *Vor dem Ersten-Mal-Sehen?*

FK.: *Ja.*

I.: *Hmh.*

FK.: *Und, eh, ich hatte auch wahnsinnige Schmerzen. Und die wollen dann, das ist echt schon absurd, Gymnastik üben und du musst gleich raus und (...). Aber wie ich sie einmal gesehen habe, da war es, da war es okay. Aber ich hatte so einen Schiss, auf einmal kam so eine Angst hoch.*

I.: *Hmh (...) Angst davor, wie sie jetzt wirklich aussieht?*

FK.: *Ja.*

I.: *Oder dass sie jetzt wirklich da ist?*

FK.: *Ja. Obwohl ich ein Foto gesehen hatte. Die machen gleich nach dem Kaiserschnitt so, so ein Polaroid.*

I.: *Und das geben sie der Frau, wenn sie aufwacht?*

FK.: *Ja.*

- I.: *Und wie war es dann, als Du sie das erste Mal halten konntest?*
- FK.: *Na dann hatte ich eigentlich nur die ganze Liste von Ängsten, was alles schief gehen könnte. Und da war ich ja eigentlich drin spezialisiert, weil ich hatte ja so viel Zeit, um mich, da, ja, drin einzulesen.*
- I.: *Hmh.*
- FK.: *Also relativieren konnte ich das damals noch nicht.*
- I.: *Hmh.*
- FK.: *Also ich hatte nur/ich wusste nur, was alles schief gehen kann, und davor hatte ich ganz große Angst. Und, ehm, dann gab es einen Teil der Schwestern, die also gar nicht wollten, dass Karla an die Brust ging, aber die Hebamme hat es dann durchgesetzt. Die hat „nonsense, auch Down-Kinder können an die Brust!“ Und dann haben wir es mit Ruhe immer wieder probiert und probiert und das war so ein Getue mit Wiegen und hehehe ...*
- I.: *Hmh.*
- FK.: *Und dann kam ich nach einer Woche aus dem Frauenkrankenhaus. Und dann konnte ich, ehm, in so einem Elternhotel über der Kinderabteilung schlafen. Das war super. Und die Krankenschwestern waren auch sehr gut.*
- I.: *Hmh.*
- FK.: *Das war auch, dass ich/ich war so kaputt und dann haben die ganz einfach meine 4-Uhr-Schicht ge(??) Dann habe ich abgepumpt und ja, so.*
- I.: *Und irgendwann trank sie an der Brust?*
- FK.: *Ja. Ja, nach drei Wochen oder so. Ich bin lange nicht (...). Nach einer Zeit, weil eine Schwester das so macht, dann hab' ich gesagt, „nein, jetzt fängt es so an“ und dann habe ich so, so geweint. Aber nach ein paar Tagen war deutlich, dass das Herz das nicht schafft. Und dann bekam sie zum ersten Mal diese Sojamilch.*
- I.: *Hmh.*
- FK.: *Und ich glaub, nach zwei Wochen war auch schon Feuchtigkeit in den Lungen. Und, eh, da bekam sie das erste Medikament, Digitalis. Und da fing das/da fing die Scheiße schon an. Sie sah so gut aus, sie sah ziemlich gut aus, dass ich gedacht hab' „wow, es ist nichts los, nichts los!“*
- I.: *Hmh.*
- FK.: *Aber dann fing es schon an, so. Sonde, Digitalis und ... (S. 20, Z. 49 – S. 21, Z. 42)*

Die Angst vor der ersten Begegnung mit der Tochter ist durch das Wissen um mögliche Komplikationen genährt. Frau Krause hat sich viele Informationen dazu angelesen und es fällt ihr nach der Geburt schwer, dieses Wissen zu relativieren. Bei ihrer Schilderung wird deutlich, wie sich diese „Liste von Ängsten“ aufbaut. Die erste Kontaktaufnahme wird nicht nur durch die zeitliche Verzögerung aufgrund der operativen Entbindung, sondern auch durch die Unsicherheit vor der ersten Begegnung erschwert und beeinträchtigt. Es fällt Frau Krause schwer, in diesem Kind zunächst an erster Stelle ihre eigene Tochter zu sehen und nicht eine Akkumulation von spezifischen Komplikationen. Die Situation entspannt sich dann in den nächsten Tagen mit Unterstützung der externen, von Frau Krause selbst ausgewählten Hebamme, die Mutter und Kind immer wieder ermutigt, eine Stillbeziehung aufzunehmen. Frau Krause ist in den nächsten Tagen mit Ab-



pumpen, Anlegen, Kind Wiegen und Versorgen sehr beschäftigt. Ihr Eindruck von ihrer Tochter ist insgesamt gut („sie sah so gut aus“) und sie schöpft Hoffnung, dass vielleicht doch organisch alles in Ordnung ist. Diese Hoffnung wird leider enttäuscht, als sich einige Tage nach dem Aufbau der Stillbeziehung herausstellt, dass das Herz überfordert ist und sich erstes Wasser in der Lunge bildet. Karla muss per Sonde ernährt werden und erste Herzmedikamente einnehmen. Für die Zeit mit dem Kind zu Hause nach dem Krankenhausaufenthalt bedeutet das eine dichte medikamentöse Versorgung, für die Frau Krause alleinverantwortlich zuständig ist, da ihr Partner sich in keiner Weise beteiligt und schließlich durch seinen Auszug auch räumlich entzieht.

### 5.3.6.1 Verlust des Partners

Der langjährige Partner von Frau Krause macht seine Ankündigung wahr und verlässt Mutter und Kind einige Wochen nach der Geburt. Wie sich die Zeit bis zu diesem Augenblick zwischen ihr und ihrem Partner gestaltet, schildert Frau Krause in der folgenden Erzählpassage, die vom Interviewverlauf her zwischen den beiden bereits dargestellten Passagen über die Paarberatung eingebettet war:

FK.: *Aber dass er gehen wollte, habe ich ihm eigentlich erst/ich hab's ihm eigentlich erst geglaubt, wie er dann ging.*

I.: *Ging er noch in der Schwangerschaft?*

FK.: *Ne, zwei Wochen, nachdem wir zu Hause waren vom Krankenhaus.*

I.: *Hmh.*

FK.: *Also ich hatte gesagt, „wie dem auch sei, ich will, dass Du bei der Geburt dabei bist“. Das war er auch, und das war auch gut. (...) Dann kam ich nach Hause mit, mit, ja für mich unglaublich kompliziertem System von Medikamenten, Medikamente, die aufgezogen werden mussten, die feingestampft werden mussten. Für mich war das total neu. Ich hatte so große Verantwortung (((weint))). Und, und die hatte ich alleine, also er hat wirklich nichts gemacht, nichts gemacht.*

I.: *Hmh.*

FK.: *Und wenn ich dann mal gesagt habe, dass ich so todmüde war, (...). Und dann, dann kam er in die Wohnung und ist er dann/hat er angefangen/vorher standen da schon überall Kartons/ging er an einzuräumen. Und was war auch/ich hatte nicht so viel Sachen aus X-Land gebracht, weil wir wollten eigentlich zusammen ein Haus kaufen (((Weinen unterdrückend))).*

I.: *Hmh.*

FK.: *Und dann/das hieß, auf einmal war unser Haus hier völlig leer. Und dann kam er am Sonntag und ich saß mit ihm in meinem Zimmer, auf meinem Bett, hatte das Kind und er hat definitiv „bye-bye“ gesagt (((weint etwas stärker))).*

I.: *Hmh.*

FK.: *(((Schnauft))) Ich konnte es nicht glauben, ich konnte es nicht glauben (((weint))).*

I.: *Hmh.*

FK.: *Dann war da die Hebamme da und von ihr bin ich bestärkt worden, „gib ihm Raum, gib ihm Raum, die Männer haben mehr Zeit nötig und es kann sein, dass er noch zurück kommt“. Aber dann nach, na, ja, zwei Monaten so etwa, „ich will*

*nicht mehr, ich will nicht mehr, ich will keinen Raum geben. Ich will einen Mann, der auch zu mir hält, wenn es schwer ist, nicht nur wenn“, eh (...). Dann fing ich auch natürlich zu zweifeln an. Also ich weiß es jetzt noch immer nicht mit der pränatalen Diagnose. Manchmal denke ich, was wäre, wenn/wenn wir es nicht gewusst hätten? Hätte er es mit mir durchgezogen?*

I.: *Hmh.*

FK.: *Weil er hat immer gesagt, die Gründe, warum er das Kind nicht haben wollte, waren, dass er also kein behindertes Kind haben wolle. Aber auch/er hat gesagt, er kann es psychisch nicht tragen. Weil in seiner Familie gibt es/gibt es Leute, die in der Klapsmühle sitzen und es gibt auch Selbstmord, also.*

I.: *Hmh.*

FK.: *Es gibt eine bestimmte psychische Nicht-Belastbarkeit.*

I.: *Hmh.*

FK.: *Und ich denke im Nachhinein, dass er das auch hat.*

I.: *Hmh.*

FK.: *Auch wie ich gesagt habe, „wir ziehen es zusammen durch, ja?“ Und dann war das letzte Argument, dass ich nicht für ihn gewählt hab', sondern für das Kind.*

I.: *Hmh.*

FK.: *Er fühlte sich vernachlässigt. Das wurde mir auch klar, dass viele Männer, wenn sie Väter werden, müssen sie Mann werden.*

I.: *Hmh.*

FK.: *Also als Kind, oder als Mutter oder auch als Frau hat man immer eigentlich einen Partner und keinen Mann. Und sobald man ein Kind kriegt, müssen die in eine andere Verantwortung. Und dann habe ich gedacht, das ist der Grund, warum so viele Männer in der Zeit auch weggehen, da ist eine Verantwortung.*

I.: *Hmh.*

FK.: *Und dann habe ich ihm hundert mal gesagt, dass es nicht für ihn ist oder sie, und nicht für ihn und nicht, dass das für mich ist. Und er/dann kam er zu mir ins Zimmer und dann, „das ist Verrat!“*

I.: *Verrat? Von Ihrer Seite?*

FK.: *Ja. Ja. Und in den letzten zwei Wochen „wir hätten ja noch zusammen sein können!“*

I.: *Wenn?*

FK.: *Wenn ich ihn nicht verraten hätte.*

I.: *Hmh, hmh. Also er sagt, „Du bist Schuld, dass wir nicht mehr zusammen sind?“*

FK.: *Ja. Ja, ja, ja. Ja und ich meine, ich sehe das total anders herum.*

I.: *Ja.*

FK.: *Ich meine, er ist gegangen.*

I.: *Ja.*

FK.: *Ja, ja das war (...) Also, ich weiß nicht, was ich von der pränatalen Diagnostik halten soll.*

I.: *Hmh. Das, was Sie eben angesprochen haben, war ja die Überlegung, wäre es vielleicht besser gewesen, gar nichts zu wissen. Und dann – es bei der Geburt zu erfahren – also für die Beziehung?*



- FK.: *Vielleicht. Aber ich denke, ich kann ihn jetzt besser sehen. Ich mein, das sagt jetzt jeder, wenn man ein Kind kriegt, dann kommt auf einmal ein neuer Partner auf einen zu. Und dann kamen wieder meine Zweifel an meiner Intuition: „Habe ich all die Jahre nicht gesehen, was für einen Mann ich hab’?“*
- I.: *Hmh.*
- FK.: *„War ich so schusselig?“ Und das Gute war, dass eigentlich jeder in meiner Umgebung zu mir sagte, „ich kann es nicht glauben, er soll es machen?“*
- I.: *Hmh.*
- FK.: *Es war, als ob, als ob von ganz tief etwas anderes nach oben kam.*  
[ ]
- FK.: *Ja, (...) also, ich mein’, er ist nicht dumm, er ist intelligent. Aber ich denk’, er hatte/ich nenn’ das immer Leichen im Keller aus seiner Vergangenheit. (S. 11, Z. 37 – S. 14, Z. 32)*

Die Ereignisse, von denen Frau Krause in diesem Erzählabschnitt berichtet, stellen aus dramaturgischer Sicht den Kulminationspunkt des Gesamtgeschehens dar. Das Spannungsverhältnis zwischen ihr und ihrem Partner spitzt sich nach ihrer Rückkehr aus der Klinik weiter zu und gipfelt in der Szene des Verlassenwerdens. Der emotionale Gehalt der Trennungsszene, die für Frau Krause einer „Erleidenszene“ gleichkommt, der sie sich hilf- und machtlos ausgeliefert fühlt, wird plastisch und nachvollziehbar. Die Trennung trifft Frau Krause ins Mark: Zum einen ist sie durch die komplikationsreiche Geburt und die anstrengende Zeit der Betreuung und Versorgung des Neugeborenen auch rein körperlich geschwächt und benötigt selbst Hilfe und Unterstützung. Zum anderen hat sie bis zu dem realen Eintreten der Trennungsszene dies nach wie vor nicht für möglich gehalten.

Erst in der Retrospektive – aus einer analysierenden Haltung – werden die verschiedenen Anzeichen, die es seit der Diagnose Down-Syndrom für eine Auseinanderentwicklung der Partnerschaft gab, als Vorboten für die endgültige Trennung sichtbar. Aus der Distanz heraus wirkt es wie ein Abschied auf Raten, den der Partner über die letzten Monate der Schwangerschaft hin vollzogen hat und nach der Geburt des Kindes endgültig realisiert. In der Situation selbst, persönlich involviert mit der ganzen Palette an eigenen Wünschen, Hoffnungen und Bedürfnissen, stellte sich das für Frau Krause nicht so eindeutig dar: Die Möglichkeit, dass Herr Krause sich doch noch mit der neuen Lebenssituation arrangiert, blieb immer noch eine Option, an der sie festhielt.

Aus der Perspektive ihres Partners liest sich die gleiche Geschichte ganz anders: Für ihn scheint sein Vorhaben, sich von Frau und Kind zu trennen, eindeutig transportiert und von daher die logische Folge seiner Ankündigungen. Die Entscheidung seiner Partnerin baut er in letzter Instanz als eine Konkurrenzsituation auf: Er stellt sie vor die Wahl, sich für ihn oder für das Kind zu entscheiden. Entscheidet sie sich für das Kind, so hat sie sich automatisch gegen ihn entschieden. Unabhängig davon, für wen sich Frau Krause entscheidet, ist der Verlust eines der beiden „Wahlobjekte“ in diesem Modell automatisch mit eingebaut. Eine Alternative dazu, einen dritten Weg, gibt es nicht.

Ihre Entscheidung für das Kind empfindet er als „Verrat“. Bei seinem Auszug aus der Wohnung macht er ihr diesen „Verrat“ zum Vorwurf und gibt ihr damit auch die Schuld für die Trennung. Hätte sie sich anders entschieden, könnten sie noch zusammen sein.

An dieser Textstelle wird noch einmal deutlich, was sich zu einem früheren Zeitpunkt des Interviews schon abzeichnete: Die Notwendigkeit, in einer existentiellen Frage eine gemeinsame Entscheidung treffen zu müssen, bringt extrem divergierende und letztlich unvereinbare Positionen zwischen den Partnern ans Tageslicht, die im Vorfeld der pränatalen Diagnostik noch abgewehrt und übergangen werden konnten. Die Offenheit von Frau Krause, abzuwarten und das Kind anzunehmen – auch, wenn es eine Behinderung haben sollte – stand konträr zu dem Steuerungs- und Kontrollbedürfnis ihres Partners.

Mit dem Auszug aus der Wohnung wird die Unvereinbarkeit auch räumlich dokumentiert. Frau Krause bleibt alleine in der quasi leer geräumten Wohnung zurück und muss das Versorgungssystem für das Neugeborene alleine aufrecht erhalten. Neben Überforderungsgefühlen löst diese Entwicklung auch Zweifel an der Pränataldiagnostik aus. Überlegungen, ob vielleicht alles ganz anders gekommen wäre, hätten sie erst nach der Geburt vom Down-Syndrom erfahren, sind Teil dieses Zweifels.

Diese Überlegungen leiten sich von dem Gedanken ab, dass ein vorzeitiges Wissen um das Vorliegen einer „Behinderung“ eine emotionale Distanzierung von dem noch nicht geborenen Kind erleichtert oder sogar begünstigt. Das zukünftige eigene Kind kann nur abstrakt vorgestellt werden. Nicht das konkrete Kind, das über Lebensäußerungen verfügt, sicht- und greifbar ist, tritt als ein Gegenüber auf, sondern lediglich die Projektion eines Kindes, das über die Diagnose „Down-Syndrom“ mit bestimmten phänotypischen Merkmalen und entwicklungsprognostischen Grenzen assoziiert wird. Die antizipierte, psychisch nicht tragbare Belastung durch ein solches Kind beruht auf dieser Projektion und nicht auf tatsächlicher Erfahrung und Begegnung.

In seiner Begründung, die Geburt des Kindes nicht zu wollen und psychisch nicht tragen zu können, spielt das Vorkommen von Suizidalität und psychischen Krankheiten in der Familie von Herr Krause mit hinein. Die „psychische Nichtbelastbarkeit“ in seiner Familie stellt einen Vulnerabilitätsfaktor dar. Die Konfrontation mit einem kritischen Lebensereignis, wie der Geburt eines behinderten Kindes, droht die persönliche psychische Stabilität von Herr Krause aus dem Gleichgewicht zu bringen.

Vor dem Hintergrund dieser Betrachtungsweise kann sein Verhalten, sich aktiv von Frau und Kind zu trennen, als eine Form von Selbstschutz interpretiert werden. Indem er diese Handlungsmöglichkeit ergreift, wirkt er seiner Befürchtung, psychisch überfordert zu werden oder zu dekomensieren, entgegen. Diese Interpretationsweise lässt sich auf das von Herr Krause selbst vorgetragene Begründungsmuster für sein Handeln ein und nimmt es zum Ausgangspunkt weiterer Überlegungen.

Einen anderen Aspekt der Interpretation trägt Frau Krause mit ihrer Theorie bei, dass die Schwelle zur Vaterschaft – nicht nur für ihren Partner, sondern generell für Männer – einen labilen Moment in der Konsolidierung einer Lebensgemeinschaft darstellt. Frau Krause spricht damit das Thema der Übernahme einer neuen und qualitativ anderen Verantwortung als Vater an. An dieser Schwelle – so ihre Interpretation – steigen nicht wenige Männer aus dem Modell Familie aus. Sie ordnet mit dieser Sichtweise das spezifische Verhalten ihres Partners in einen generellen, übergeordneten Kontext ein. Damit setzt sie – wie an anderen Stellen zuvor – Wissen und Informationen als eine Ressource zur Bewältigung der von ihr als schicksalhaft erlebten Entwicklung der Ereignisse ein.



### 5.3.6.2 Krise der Mutter von Herrn Krause

Die Mutter von Herr Krause gerät nach den Ereignissen um die Geburt des Enkelkinds und den Auszug des Sohnes herum in eine psychische Krise, im Rahmen derer sie einer psychiatrischen Unterbringung bedarf. Dass die Mutter von Herrn Krause eine der ersten war, die von der pränatalen Diagnose erfuhr, wird erst aus dem jetzt folgendem Erzählabschnitt ersichtlich. An früherer Stelle blieb dies unerwähnt. Das deutet darauf hin, dass dieses Thema zunächst gar nicht angeschnitten werden sollte – denn rein inhaltlich hätte es im Rahmen der Reaktionen von Angehörigen auf die pränatale Diagnose seinen entsprechenden Platz gehabt. Dass Frau Krause jetzt dennoch von der Reaktion der „Schwiegermutter“ sowohl auf die Erstmitteilung als auch auf die weitere Ereignisentwicklung berichtet, hat folgende Gründe:

1. Frau Krause hat sich mittlerweile „warm geredet“. Es ist eine tragfähige Kommunikationsbeziehung zwischen ihr und der Interviewerin entstanden, die es ihr ermöglicht, auch über dieses „heiße Eisen“ zu sprechen.
2. Entsprechend der Erzählanalyse von Schütze benötigt Frau Krause den Rekurs auf die psychische Krise von ihrer „Schwiegermutter“, um das zuvor Dargestellte – die psychische Labilität und Vulnerabilität von Herr Krause – weiter zu plausibilisieren. Das heißt, dass die folgende Erzählpassage die Funktion einer Hintergrundkonstruktion übernimmt: Für die ZuhörerIn/den Zuhörer wird durch sie die Herkunft und Begründung von seiner Angst vor einer psychischen Überforderung besser nachvollziehbar. Indem Frau Krause die Episode über seine Mutter an dieser Stelle einfügt, stellt sie zum einen einen Zusammenhang zwischen den Reaktionen von Mutter und Sohn her und exemplifiziert zum anderen, dass die Furcht vor einer psychischen Überforderung nicht unbegründet ist. Der textliche Übergang, an der sie dies tut, ist: „Aber ich denk’, er hatte, ich nenn’ das immer Leichen im Keller aus seiner Vergangenheit“.

Die formale Analyse des Interviews stellt eine Erklärung dafür zur Verfügung, warum die – heftige und eindeutige – Reaktion der Schwiegermutter zu einem früheren Zeitpunkt weggelassen wurde. Dass sie jetzt – viele Passagen später – eingefügt wird, beruht zum einen auf der sich im Laufe der Erzählung verfestigenden Vertrauensbeziehung zwischen Erzählerin und Interviewerin und zum anderen auf dem Zugzwang der Detailierung wie Schütze (vgl. 1978:64ff.) ihn in seinen erzähltheoretischen Texten analysiert hat:

FK.: *Was passierte auch, ist, dass er mir/gleich nach dem Doppler rief auch seine Mutter an. Und dann habe ich ihr es auch gesagt. Und die hat dann total blockiert und aufgehängt. Und erst panisch. Und es ging eigentlich ein gleiches Stück so in Richtung von Kurt.*

I.: *Hmh.*

FK.: *Sie war völlig blockiert. Und, also meine Schwester sagt, dass sie erwähnt hat, dass solche Kinder eigentlich gleich in ein Heim gehören.*

I.: *Hmh.*

FK.: *Ich kann es mir nicht/ ich kann mich nicht mehr erinnern.*

- I.: *Hmh.*
- FK.: *Und nach der Geburt ist, ja, hat sie dann Depressionen bekommen.*
- I.: *Hmh.*
- FK.: *Und hat/fist auch, eh, war in der Psychiatrie.*
- I.: *Hmh.*
- FK.: *Und sie hat auch zu mir gesagt, dass die Geburt von Karla und dass wir auseinander gegangen sind, eigentlich der Tropfen war, wodurch sie, wodurch ihre Probleme, was sie dann damals mit Kurt alles durchgemacht hat. Es hat viel hochgewühlt.*
- I.: *Hmh. War sie vorher schon einmal in der Psychiatrie?*
- FK.: *Ne.*
- I.: *Das erste Mal?*
- FK.: *Ja. Ja. Ja. Und das war auch interessant, welcher Tag/so danach (...) Dann hatten wir uns mal verabredet, und da habe ich sie gebeten, ob sie mich unterstützen will mit Kurt, ob er nicht, ja, das Kind doch akzeptieren kann. Und dann hab' ich zu ihr gesagt, „er muss über den Schatten springen“, das sehe ich auch so. Und dann hat sie gesagt, „man kann nicht über Schatten springen“. Und dann habe ich zu ihr gesagt, „man kann nicht über Schatten springen? So oft, wie ich wegen dem Down-Syndrom über den Schatten springen musste. Ich glaube, dass man das kann!“ Und dann haben wir nachher, als sie aus der Psychiatrie kam, mal so ein bisschen darüber geredet, dass sie jetzt zum ersten Mal sich getraut hat, überhaupt über den Schatten zu springen.*
- I.: *Hmh.*
- FK.: *Aber ich hatte gar nichts an Unterstützung. Ich war so was von allein! (S. 14, Z. 32 – S. 15, Z. 28)*

Nach der Geburt von Karla und der Trennung der Eltern, treten bei der Mutter von Herrn Krause Depressionen auf, die so schwerwiegend sind, dass eine stationäre Behandlung in einer psychiatrischen Klinik notwendig wird. Die Schwiegermutter selbst bezeichnet die Geburt und die Trennung als den „Tropfen“, der die Krise bei ihr auslöste. Ihre eigene Geschichte mit ihrem Sohn, dem Verlassenwerden durch den Kindesvater und die „Behinderung“ ihres Sohnes, Ereignisse aus ihrem Leben als junge Frau, von denen sie jetzt durch die Geburt von Karla erneut eingeholt wird. Die Parallelität der Ereignisse ist frappierend und reaktualisiert bei dessen Mutter die mit ihrer eigenen Leidensgeschichte verknüpften Erinnerungen und Emotionen.

Bei der Mutter von Herrn Krause bewahrheitet sich die psychische Vulnerabilität. Bei ihm selbst steht sie als Bedrohung im Raum. Dabei ist es wichtig, nicht nur den bedrohlichen, sondern auch den positiven Charakter der psychischen Krise zu sehen: Die Chance dieser Krise liegt darin, sich endlich – viele Jahre später – professionellen Beistand zur Bewältigung der eigenen Kränkungen und Verletzungen zu holen und damit einen neuen Entwicklungsschritt zu machen. Die Mutter von Herrn Krause – so scheint es – geht gestärkt aus der psychiatrischen Klinik hervor. Nach ihrer Rückkehr ändert sie auch ihre Haltung gegenüber der Enkeltochter („es macht mir nichts mehr aus“) und es kommt zu einer Wiederannäherung zwischen ihr und Frau Krause. Mittlerweile übernimmt sie regelmäßig die stundenweise Betreuung von Karla.



Auch in der Beziehung zwischen Herrn Krause und seiner Tochter gibt es eine Entwicklung. Nach seinem Auszug kommt er eine Zeitlang sporadisch unangemeldet vorbei bis es zu einer klaren Absprache zwischen Frau Krause und ihm kommt:

I.: *Und der Papa von Karla, kommt der ab und zu?*

FK.: *Ja. Und zwar/am Anfang war das komisch. Dann kam er/er hatte einen Schlüssel und kam in die Wohnung. Aber es dauerte ewig lange bis ich dachte, das ist nicht, was ich will. [ ]*

I.: *Hmh.*

FK.: *Das war eine komische Situation (...) Und letztlich sind wir so verblieben, dass er einmal in der Woche Babysitting macht.*

I.: *Hmh.*

FK.: *Das sind zwei Stunden.*

I.: *Hmh.*

FK.: *Und über jede Stunde muss verhandelt werden.*

I.: *Hmh.*

FK.: *Also, wir sind beide sehr lange in so einer Opferrolle gewesen. Er Opfer, weil, ja, ich ihn ja verlassen habe, das ist seine Theorie. Und ich Opfer, dass ich/ja, ich bin verlassen, ich hab' ein kleines Kind, ehm, und kann (...) Also, wie ich langsam ein bisschen meine Intelligenz wieder zurück kriege eigentlich, und wie ich dann mehr aussteigen konnte, wurde es langsam wieder besser zwischen uns, dass es nicht nur auf Streit herausläuft.*

I.: *Hmh.*

FK.: *Dann bin ich im Sommer fast zwei Monate nach X-Land gegangen. Mein Vater wohnt da. Das hat mir sehr viel Auftrieb gegeben. Auch den Mut zu haben, so weit weg zu gehen mit Karla und dass das gut ging. Und dann hat unsere Beziehung/wurde dann auch (...). Dann wusste ich, ich will nichts mehr von ihm. Und an Weihnachten habe ich noch eine Hellinger-Aufstellung gemacht.*

I.: *Hmh.*

FK.: *Und habe ich auch schon, also ich hab' früher auch schon Hellinger gemacht. Also, ich hab' gedacht, ich, ich komme nicht weiter. Und dann wurden mir auch so Sachen deutlich, dass ich denke, ja, ich habe 10 Jahre probiert, an ihn näher heranzukommen, und das hat nicht geklappt. Und die Geburt von Karla war eine Chance und er hat sie nicht, er will sie nicht. Und ich denke, „ja, okay, das war mein Teil also, da, ja, ja, ( )“.“ (S. 16, Z. 9–17, Z. 5)*

Heute will Frau Krause keine Beziehung zu ihrem Partner mehr, wie sie selbst konstatiert. Sie beschreibt, wie sie zunehmend versucht hat, sich aus der Rolle des Opfers, das von ihrem Mann verlassen worden ist, zu befreien und selber wieder Aktivitäten in Angriff zu nehmen. Sie mobilisiert verschiedene Ressourcen, die es ihr erleichtern, die Entwicklung der Ereignisse mit ausreichender Distanz einordnen zu können. Eine solche Ressource besteht für sie darin, eine Familienaufstellung nach Hellinger<sup>145</sup> zu machen. Eine andere Ressource ist die damit verbundene kognitive, analysierende Verarbeitung

<sup>145</sup> Ansatz aus der systemischen Familientherapie, nach dem die einzelnen Familienmitglieder durch GruppenteilnehmerInnen repräsentiert werden und so eine Rekonstruktion der Familiensituation durchgespielt wird.

und Deutung des Erlebten. Wichtig in diesem Zusammenhang ist auch eine zweimonatige Reise zusammen mit ihrer kleinen Tochter zu ihrem Vater nach Frankreich. All das trägt dazu bei, dass sie aus einer neuen Perspektive ihre Beziehung zu ihrem Partner betrachtet und zu dem Resultat gelangt, nichts mehr von ihm zu wollen. Aus dieser neuen Ausgangsposition heraus finden beide zu einer neuen Verständnismöglichkeit, die auch klare Absprachen über die stundenweise Betreuung ermöglicht. Frau Krause arbeitet daran, sich selbst ein Netzwerk aufzubauen, um zumindest sporadisch in der Betreuung von Karla entlastet zu werden. Längerfristig plant sie die Rückkehr in ihr Heimatland.

### 5.3.7 Resümee der Erzählerin

Nach einer kurzen technisch bedingten Unterbrechung des Interviews, ergibt sich eine Art von resümierendem Monolog. Ausgelöst wird er zum einen durch die Unterbrechung des Erzählgeschehens und zum anderen durch zarte Lebensäußerungen der Tochter, die die meiste Zeit zuvor schlafend in ihrem Bettchen lag. Karla fängt an sich zu räkeln. Frau Krause schaut aus einer Mischung von einfühlsamer Sorge und Zuneigung auf ihr Kind und kommentiert:

FK.: *Sie ist noch sehr benommen.*

I.: *Hmh – hat geschlafen.*

FK.: *Aber es hat sich gelohnt. Also ich hab' nie, dass jetzt, dass es mir leid getan hat.*

I.: *Hmh.*

FK.: *Das Einzige, was schon ist, ist, ich hab' null Ahnung von Medizin. Und ich, da hat Herr Müller gesagt, so schall schall schall „Herzfehler“, kann man heutzutage alles korrigieren. Aber ich glaub', das hab' ich auch schon am Telefon gesagt, dass man an so viel Angst/und Du Angst hast, dass dein Kind sterben wird und das, das wusste ich nicht. Und es gab Momente, dass ich gedacht hab', wenn Herr Müller mir das gesagt hätte, in wie weit man das überhaupt kann, dann weiß ich es nicht.*

I.: *Hmh.*

FK.: *Jetzt merke ich so nach dem dritten Besuch hier, dass ich langsam mehr Routine kriege. Aber am Anfang, ich war so durcheinander, so (...). Damals fand ich es auch noch wichtig, dass Kurt kam, und jetzt merk' ich schon, dass ich enttäuscht bin, dass er nicht kommt, oder ja, wenig kommt. Ich bin/ich hab' langsam mich selber wieder zurück gefunden. (S. 18, Z. 22–44)*

Frau Krause zieht hier, zu dem jetzigen Zeitpunkt, eine Art Zwischenbilanz. Sie macht deutlich, dass trotz allem, dem Verlust ihres Partners und großen emotionalen und körperlichen Belastungen ihrer selbst, es „sich gelohnt“ hat. Es ist ihr wichtig, zu sagen, dass es ihr nie leid getan hat, sich für das Kind entschieden zu haben. Was ihr aber bleibt und was nur langsam für sie leichter zu bewältigen wird, ist eine große Angst, das Kind durch eine Operation oder Komplikation doch noch zu verlieren. Die Angst, das Kind könnte sterben, hat sie bereits mehrfach vor medizinischen Eingriffen durchlebt. Das waren Momente, in denen sie darüber nachgedacht hat, ob es in ihrer Entscheidung einen Unterschied gemacht hätte, wenn sie von dieser Dimension an Angst vorher gewusst



hätte. Gleichzeitig – schränkt sie ein – ist das ein Bereich, der wahrscheinlich so gut wie gar nicht vorher vorstellbar oder durch andere vermittelbar ist.

Aber es bleibt – ähnlich wie die Frage, was ohne Pränataldiagnostik gewesen wäre – ein offener Punkt, um den herum sich Gedanken und Spekulationen entwickeln. Die Angst um den Verlust des Kindes zu ertragen, ist mit Sicherheit auch deshalb für Frau Krause besonders schwerwiegend, weil ein wichtiger Moment der Angstbewältigung – sie mit einem Partner zu teilen oder gemeinsam zu tragen – ihr in ihrer momentanen Lebenssituation nicht zugänglich ist.

#### 5.4 Zusammenfassende Interpretation

Die Rekonstruktion und Interpretation der Fallgeschichte von Frau Krause eröffnet eine neue Dimension des Untersuchungsgegenstandes. An ihr wird deutlich, wie die Notwendigkeit, das durch die Pränataldiagnostik erworbene Wissen in eine Entscheidungskonsequenz umsetzen zu müssen, die Entscheidungsträger auseinander dividieren kann. Die Spaltung in zwei Lager – für und gegen das Austragen der Schwangerschaft – vollzieht sich hier mitten durch eine zuvor als stabil erfahrene Lebensgemeinschaft. Die Partner können keine gemeinsame Entscheidung treffen und scheitern in der Konsequenz in ihrer Funktion als Lebensgemeinschaft. Sie erfahren in einer hochdynamischen Ereignisentwicklung die Begrenztheit des eigenen Agierens sowie des Interagierens mit dem Partner. Dabei wirken sie nur bedingt als aktive Gestalter der Entwicklung; vielmehr vermitteln sie den Eindruck, innerhalb ihres eigenen Handlungs- und Entscheidungsspektrums wenig Spielraum zu haben. Aus ihrer jeweiligen Perspektive und der eigenen Vita heraus sehen sie keine Alternative zu ihrem individuell eingeschlagenen Lösungsweg.

Während die zukünftige Mutter sich aufgrund ihrer reproduktiven Biographie und dem immens hohen Stellenwert dieser lange herbeigesehnten Schwangerschaft sowie der für sie starken Präsenz des zukünftigen Kindes eine aktiv herbeigeführte Eliminierung nicht vorstellen kann, scheitert ihr Partner an der mit Angst besetzten Antizipation seiner Zukunft als Vater eines von einer Behinderung betroffenen Kindes. Dabei gelingt es ihm, sich aufgrund des biologisch gegebenen Abstandes zu dem Ungeborenen, den er nach der definitiven Entscheidung seiner Frau durch Berührungsabstinenz noch weiter vergrößert, den Abschied von dem zunächst erwünschten Kind noch in der Schwangerschaft einzuleiten. In letzter Konsequenz besiegelt er ihn durch die Aufkündigung der langjährigen Lebensgemeinschaft und den Auszug aus der gemeinsamen Wohnung kurze Zeit nach der Geburt der Tochter.

Die ‚Option‘ für oder gegen das Austragen der Schwangerschaft – so illustriert dieses Fallbeispiel – stellt in diesem Sinne keine Option dar. Die theoretisch existierende Wahlmöglichkeit für oder gegen den Abbruch der Schwangerschaft erweist sich in der Praxis für die Betroffenen als Scheinalternative. Das Ergebnis des Entscheidungsprozesses ist kein Resultat einer freien Wahl, sondern der dem Individuum in diesem Moment einzig zur Verfügung stehende Ausweg. Dieser stellt dabei ein Resultat biographischer Faktoren und persönlicher Grenzzsetzungen dar, die im Rahmen des Entscheidungsprozesses zwar reflektiert, aber nicht neu bewertet werden.

Zuvor tabuisierte Lebensbereiche werden durch die Diagnose reaktualisiert und entfalten eigene Wirkmechanismen. Die enge Verbindung zwischen der spezifischen Geschichte und Identität von beiden Akteuren zu ihrer jeweiligen Entscheidung wird in der Analyse sichtbar. Es wird nachvollziehbar, wie beide Partner im eigenen Sinne konsequent handeln und ihre jeweilige Position legitimieren. Tief liegende Schichten in dem Selbsterleben der Betroffenen kommen dabei zum Tragen, die letztendlich für beide jeweils individuell verschieden zu Orientierungsmarkern für den Ausweg aus dem Entscheidungs-dilemma werden: Im Falle von Frau Krause fungieren Erlebnisse der ‚vitalen Evidenz‘ als solche Orientierungsmarker, während für ihren Partner Gefühle der Angst, Bedrohung und des Kontrollverlustes maßgeblich sind. Die Positionen der beiden Entscheidungsträger sind in einem hohen Maße asymmetrisch und es gelingt ihnen auch unter dem Versuch externer Begleitung nicht, einen für beide tragfähigen Konsens herzustellen. Sie verfügen nicht über ein „dyadisches Coping“ (Bodenmann 1997:84), sondern agieren wie in zwei separaten Welten.

Deutlich werden an dieser Fallrekonstruktion darüber hinaus die Grenzen und Begrenzungen professioneller Beratung. Trotz des prinzipiell positiven Angebots einer dritten Instanz, die bemüht ist, die Paardynamik in das Beratungsgeschehen einzubinden, bleibt die Asymmetrie bestehen. Während es Frau Krause „gut tut“, Parteilichkeit und emotionale Unterstützung durch die Beraterin zu erfahren, ändert das nichts an dem Verhalten ihres Partners. Beide Frauen – so scheint es – sind von der Hoffnung gebannt, einen Perspektivenwechsel beim Mann doch noch einleiten zu können – und sei es spätestens mit der Geburt. Die Koalition zwischen Beraterin und Klientin interferiert mit der Funktion einer neutralen, klärenden Plattform durch ein Beratungs-Setting.

Grenzen, Schwächen und Paradoxien professionellen Handelns werden auch in dem Verhalten der Gynäkologin, des Pränataldiagnostikers und des untersuchenden Arztes im Krankenhaus ersichtlich. Es wird noch einmal – wie schon beim Fallbeispiel von Frau Clemens – vor Augen geführt, wie schwierig es für DienstleisterInnen in diesem Medizinbereich ist, sich im Kontext von Informieren, Beraten und Aufklären adäquat zu verhalten.

Patientinnenrechte werden nicht ausreichend berücksichtigt und der Verpflichtung zur umfassenden und neutralen Information nicht Rechnung getragen. Das Dilemma der Entscheidungsnotwendigkeit über Leben oder Tod des Ungeborenen wird im Falle von Frau Krause schon im Vorfeld angelegt, an dem Punkt nämlich, wo die Frauenärztin darauf besteht, dass eine bestimmte Untersuchung durchgeführt werden muss und ihre Kollegin beschwichtigend auf die verunsicherte Patientin einredet. Dabei werden die eigentlichen Implikationen der großen Sonographie ausgeklammert und auf einen rein positiven Effekt („und dann braucht man nur Aspirin zu nehmen und so“) reduziert.

Bei der Hauptbetroffenen des Gesamtgeschehens hinterlässt das Erlebte Zweifel an dem Einsatz und Sinn von Pränataldiagnostik. Aus ihrer Perspektive ist sie zu etwas überredet worden, was sie eigentlich nie wollte und was sich als einschneidender Störfaktor in ihre zuvor als glücklich empfundene Schwangerschaft entpuppt. Mit der Mitteilung des Befundes ist ihre Schwangerschaft als ein Zustand von Hoffnung und Zuversicht für immer beendet. An dessen Stelle tritt das Fremdwerden und schließlich der Verlust des Partners und die Notwendigkeit, die Existenz ihrer Tochter ab sofort argumentativ zu legitimieren. Diese Legitimation beschränkt sich nicht auf eine Erklärungsnotwendigkeit gegen-



über einem auf den Selektionskonsens eingespielten gesellschaftlichem Umfeld, sondern betrifft auch den engsten familiären Kreis und schließt die Legitimation vor sich selbst mit ein.

Die Frage, ob es sich gelohnt habe, so zu entscheiden, ist von daher eine dem Konstrukt der Wahlfreiheit inhärente Fragestellung. Mit ihr verknüpft ist das Thema, das Leben des eigenen Kindes verantworten zu müssen – vor sich selbst wie vor dem nächsten Umfeld und im weiteren Sinne vor der Gesellschaft. Sie wird auch zukünftig in dem Zusammenleben von Mutter und Tochter eine Rolle spielen. Sie ist nicht dauerhaft wegzudenken, sondern ist die logische Konsequenz eines Denkmodells, das von der freien Entscheidung und Verantwortung des Einzelnen ausgeht.

## 6 Ergebnisse des kontrastiven Fallvergleichs

### 6.1 Einführende Bemerkungen

In den beiden vorangegangenen Kapiteln wurden zwei – nach der Strategie des maximalen Kontrasts aus dem Primärdatenmaterial ausgewählte – Fallgeschichten vorgestellt und dicht am Originaltext nach formalen, strukturellen und inhaltlichen Kriterien analysiert. Zielsetzung war es, die Variation und Divergenz der Ereignisverknüpfungen und Prozessverläufe im Kontext von Entscheidungen exemplarisch sichtbar zu machen. Die Bandbreite der Forschungsdaten wurde damit aufgezeigt und die Pole, zwischen denen sich die Ereignisentwicklungen der anderen Fallgeschichten bewegen, markiert.

Im folgenden Kapitel werden die aus der Analyse abgeleiteten Hauptmerkmale der beiden porträtierten Fälle zusammenfassend dargestellt und auf Parallelen und Differenzen untersucht. Diese exemplarisch durchgeführte und für den Leser nachvollziehbare vergleichende Auswertung von zwei narrativen Interviews stellt im Procedere der Datenanalyse einen Zwischenschritt dar: Sie fungiert als Bindeglied zwischen den detaillierten, am individuellen Prozess orientierten Fallrekonstruktionen und der deutlich vom Detail und vom Individuum abstrahierten themenzentrierten Auswertung der verbleibenden acht Interviews. Der Abstraktionsgrad der Analyse und Interpretation wird durch diese Vorgehensweise sukzessive erhöht und die Generierung von Theorie systematisch aufgebaut.

### 6.2 Schwangerschaft ohne Vorbehalt

Beiden Fallbeispielen gemeinsam ist die Bedeutung der Schwangerschaft im eigenen Lebenskontext. Die Schwangerschaften waren hoch erwünscht. Beide Frauen nahmen das Ungeborene ohne Vorbehalt oder Einschränkung an und gehen eine bedingungslose emotionale Beziehung zu ihm ein.<sup>146</sup> Limitierende Bedingungen für das Austragen der Schwangerschaft wurden von Seiten der Frauen nicht gesetzt. Das Auftreten von Blutungen stellte vielmehr im Falle von Frau Krause einen für sie schmerzhaft erlebten Indikator für die Fragilität und Bedrohung der Schwangerschaft dar, woraufhin sie ihre Sorge und ihr protektives Verhalten noch erhöhte.

---

<sup>146</sup> Anders als das von Rothman 1986 im Kontext der Pränataldiagnostik beschriebene Phänomen der „tentative pregnancy“ (sinngemäß: Schwangerschaft auf Probe) ergibt die Datenanalyse der Fallrekonstruktionen eine absolut vorbehaltlose und an keine Testparameter geknüpfte emotionale Bindung an das Ungeborene.



### 6.3 Einstieg in die Pränataldiagnostik und die Grenzen der Wahlfreiheit

Der Zugang zur Pränataldiagnostik resultierte sowohl bei Frau Clemens wie auch bei Frau Krause aus einer systembedingten Intervention der Gynäkologinnen. Während Frau Clemens über den niedrigschwelligen Triple-Test in die Diagnostikspirale hinein geriet, versuchte Frau Krause sehr entschieden Abstand von jeder pränataldiagnostischen Maßnahme zu nehmen, konnte diese Position aber bezüglich des Ultraschalls nicht aufrecht erhalten. Beide Fallbeispiele demonstrieren übereinstimmend, dass nicht den Frauen, sondern den Anbieterinnen der Pränataldiagnostik die Initiatorinnenrolle zukam. Die Nutzung der Untersuchungstechnologie wurde durch die Gynäkologinnen gesteuert. Eine Beratung zu den möglichen Folgen und Implikationen fand nicht statt. Vielmehr wurden sie mit einem routinemäßigen Procedere konfrontiert, das auf die regelhafte Teilnahme ausgerichtet ist. Eine individuell auf die Frauen zugeschnittene Begleitung ihrer Schwangerschaft und die prinzipielle Frage, wie viel Wissen sie durch Technologie erlangen wollen und wie sie mit dem Wissen umgehen würden, blieb für beide Frauen ein Desiderat.

Die Untersuchungen wurden als Standardprogramm gehandhabt, von dem es allenfalls in Teilbereichen<sup>147</sup> Ausnahmen geben darf. Die durch die Ausnahme verursachte ‚Leerstelle‘ wurde unmittelbar durch die nächste Stufe der Untersuchungspyramide eingefangen und korrigiert. Die möglichen Folgen der Pränataldiagnostik – die Identifikation und potentielle Selektion sich auffällig entwickelnder Feten – wurde dabei entweder gar nicht oder verharmlosend dargestellt.<sup>148</sup>

Ein systemimmanentes Phänomen stellt der Vollendungsautomatismus dar, der mit der Erhebung erster auffälliger Parameter eintritt: Die inneren Zugzwänge der Pränataldiagnostik wirken auch dann, wenn a priori eine ablehnende Haltung maßgeblich war. Die Verdachtsdiagnose durch die Anwendung einer weiteren, jetzt invasiven Maßnahme, überprüfen zu lassen, stellt sich als unausweichlicher Folgeschritt dar, der innerhalb eines engen Zeitkorridors angeboten und vollzogen wird. Ängste, die mit einem invasiven Eingriff verknüpft waren, treten jetzt in den Hintergrund und werden durch das Bedürfnis, Eindeutigkeit und Validität herzustellen, überlagert.

Die Schwangerschaft, die zuvor weder hinterfragt wurde noch mit ‚Zulassungskriterien‘ verbunden war, wird durch die jetzt greifenden Mechanismen zum Gegenstand der Disposition. Dies nicht nur für die Frauen selbst, sondern für ein komplexes Umfeld, zu dem Mediziner, Partner, Familienmitglieder und im übergeordneten Sinne die Gesellschaft gehören.

Anhand der Schilderungen der Frauen lässt sich verfolgen, wie der Fetus durch den positiven Befund quasi vorzeitig aus seinem Schutzraum herauskatapultiert und zum Objekt medizinischer und teilöffentlicher Diskurse wird. Da Inhalt und Duktus der Diskurse gesellschaftlichen Einflüssen unterliegen, entspricht die Entdeckung der genetischen Fehlentwicklung der Freigabe zur Hinterfragung der Existenzberechtigung des Ungeborenen. Das zuvor eindeutig positiv besetzte Ungeborene mutiert zu einem unerwünschten

<sup>147</sup> Wie ursprünglich der Amniozentese bei Frau Krause.

<sup>148</sup> Siehe am Beispiel der Aussage der um Rat gefragten Gynäkologin: „da braucht man nur Aspirin zu nehmen“ (s.o.).

Merkmalsträger, der den Normalitäts- und Gesundheitserwartungen sowohl seiner Eltern wie auch der Gesellschaft nicht entspricht. Welche Reaktion löst das bei den Betroffenen aus?

#### 6.4 Eine nicht-antizipierte Krise

Im Vordergrund der emotionalen Reaktionen auf die Befundmitteilung stehen bei beiden Frauen Trauer, Verzweiflung und ein Gefühl der Orientierungslosigkeit. Die biologische Einheit zwischen Mutter und Kind verstärkt die Wirkung der Diagnose: Es ist faktisch nicht machbar, sie sich ‚vom Leib zu halten‘, da sie in den Leib<sup>149</sup> inkorporiert ist. Eine räumliche Distanznahme ist nicht möglich und kann nur unter Ausblendung der biologischen Verbundenheit vorgestellt werden. Die Abwertung des Ungeborenen als Teil des weiblichen Körpers strahlt auf die leibliche Identität der Frau aus. Sie äußert sich in körperlichen und seelischen Reaktionsmustern, die dem klinischen Erscheinungsbild einer akuten Belastungsreaktion<sup>150</sup> zugeordnet werden können. Die Leiblichkeit der Frau wird direkt tangiert: Das Trauma – oder die Ursache des Traumas – ist im eigenen Leib, im Uterus, lokalisiert. Die Traumatisierung vollzieht sich deshalb nicht nur in der Reflektion des psychischen Schocks auch leiblich, sondern ist eine durch und durch leibliche.

#### 6.5 Reaktionen des Partners: Symmetrie versus Asymmetrie

Auch für die Partner stellt die Diagnosemitteilung eine Traumatisierung dar. Der Grad der Betroffenheit unterscheidet sich jedoch in der Unmittelbarkeit: Als potentielle Väter sind sie indirekt und nicht über eine leibliche Verbundenheit betroffen. Den Zugang zu dem Ungeborenen haben sie von außen über den Körper ihrer Partnerin.

Ein Gefühl von „daneben stehen, neben der Frau“ (Herr Clemens) charakterisiert diesen Umstand treffend. So sehr Herr Clemens und Herr Krause ebenfalls von der Dramatik der Diagnosemitteilung getroffen sind, sie sind es auf eine andere Art und Weise: Sie haben die Möglichkeit, Nähe und Distanz zu dem Ungeborenen für sich räumlich über Entfernung oder Kontaktvermeidung zu regulieren.

Aus der Darstellung von Frau Krause geht hervor, wie diese Regulation von Nähe und Distanz zu der Entfremdung zwischen ihr und ihrem Partner beiträgt. Indem er den Kontakt zu dem Ungeborenen abbricht und jede Berührung des schwangeren Bauches zu

<sup>149</sup> Die Begriffe „Leib“ und „leiblich“ verwende ich im Sinne der Tradition der Leibphilosophen (Marcel, Merleau-Ponty, Plessner, Schmitz). „Der Begriff „Leib“ umschließt die Dimensionen *Körper, Seele, Geist*, aber auch *Sozialität und Ökologie*, denn er ist Teil der *Lebenswelt*. [ ] Er ist Erkennender und Erkannter zugleich. In diesem Sinne kann der Mensch [ ] immer nur „Leib sein“ und letztlich nicht oder allenfalls nur virtuell den „Leib haben [ ]“ (Petzold 1993:1154).

<sup>150</sup> Vgl. Rohde (Manuskript, S.2), die die Symptomatik von Frauen nach ICD 10 F 43.0 klassifiziert. Zu den diagnostischen Kriterien der akuten Belastungsreaktion gehören beispielsweise: vegetative Symptome (Atembeschwerden, Thoraxmissempfindungen), eine Art von Betäubung, Unfähigkeit zu Entspannen, Konzentrationsschwierigkeiten, Rückzug von erwarteten sozialen Interaktionen, Einengung der Aufmerksamkeit, Desorientierung, Verzweiflung oder Hoffnungslosigkeit etc. Wie aus den Fallrekonstruktionen hervorgeht, treten Beschwerden dieser Art bei den beiden Frauen auf.



vermeiden versucht, signalisiert er auch nonverbal die Aufkündigung des Bündnisses mit dem von ihm gezeugten Kind. Ganz anders reagiert der Partner von Frau Clemens: Er übernimmt die Funktion des abwartenden und unterstützenden Gegenübers und signalisiert seiner ambivalenten Frau, dass sie sich auf ihn verlassen kann.

An diesem Punkt ist die Divergenz zwischen den Ereignisentwicklungen und Prozessverläufen der beiden Fallbeispiele am stärksten. Während Frau Clemens sich erst aufgrund der akzeptierenden und abwartenden Haltung ihres Mannes Raum und Zeit für einen längeren Entscheidungsprozess nimmt, mobilisiert Frau Krause ihre gesamte Kraft und Energie, um sich entgegen der ablehnenden Haltung ihres Partners einen Freiraum für die eigene Entscheidung zu nehmen. In dem einen Fall wird die Option, das ungeborene Kind auszutragen, durch eine rationale Begründung des Ehemannes als eine innerhalb der Partnerschaft realisierbare Möglichkeit gesetzt. In dem zweiten Fall kann diese Option nur um den Preis der Partnerschaft eingelöst werden. Sie wird erst durch die Konzentration und Fokussierung auf den eigenen, als subjektiv richtig empfundenen, Entscheidungsprozess unter weitgehender Ausblendung der daraus für die Partnerschaft resultierenden Konsequenzen realisierbar.

Diese unterschiedlichen Ausgangslagen stehen in ihrer deutlichen Ausprägung prototypisch für die Resultate der Einigung oder Entzweigung, die mit der Suche nach einer gemeinsamen Entscheidung für die Partnerschaft verbunden sein können. Insbesondere dann, wenn zu Beginn des Entscheidungsprozesses eine starke Asymmetrie zwischen den Positionen der Beteiligten vorliegt, stellt sich automatisch die Frage, ob und wie eine Angleichung der Positionen möglich ist.

In den Darstellungseinheiten von Frau Clemens lassen sich Phasen der Synchronisierung von Phasen der Auseinanderentwicklung differenzieren. Bei dem gesamten Geschehen steht jedoch die Partnerschaft selbst nie zur Debatte. Herr Clemens gibt mit seiner Tendenz, das Kind anzunehmen die Wegerichtung vor, macht eine Entscheidung in seinem Sinne jedoch nicht zur Bedingung für die gemeinsame Zukunft. Frau Clemens, die sich in einer starken Unsicherheit und Ambivalenz befindet, kann sich dieser Wegerichtung anschließen oder von ihr abweichen. Indem sie sich schließlich ebenfalls für das Kind entscheidet, wird zwischen den Partnern Symmetrie hergestellt: Am Ende des Prozesses steht ein gemeinsames Resultat. Bei Frau Krause hingegen wird durch die grundlegend gegenteilige Auffassung ein massiver Distanzierungs- und Entfremdungsprozess eingeleitet, der auch durch eine Beratung nicht aufgehalten werden kann. Im Ergebnis konfliktieren die Positionen über den gesamten Prozess so stark, dass sie zu einer Spaltung des Paares führen.

Exemplarisch werden damit zwei extrem unterschiedliche Verläufe der durch die Entscheidungsnotwendigkeit ausgelösten Paardynamik sichtbar. In dem einen Falle wurde die Entscheidung für das Kind aufgrund der bejahenden und abwartenden Haltung des Partners begünstigt und gefördert, in dem anderen Falle wird sie trotz der negierenden und Konsequenzen ankündigenden Haltung des Partners durchgetragen. In der Folge konsolidiert sich im Falle von Frau Clemens die Partnerschaft als Gemeinschaft, in die das zukünftige Kind aufgenommen werden kann. Im Falle von Frau Krause führt die Auseinanderentwicklung zu einer kompletten Desillusionierung und der Alleinzuständigkeit für das Kind.

## 6.6 Formation und Transformation des Handlungsimperativs

Ein spezifisches Problem der pränatalen Diagnose eines genetisch bedingten Syndroms besteht in der therapeutischen Leerstelle. Der sonst übliche Konnex zwischen Diagnosestellung und Einleitung therapeutischer oder medizinischer Interventionen wie bspw. einer Operation ist in der überwiegenden Mehrheit der pränatal diagnostizierten Syndrome nicht gegeben. Die Betroffenen sind entweder zur Passivität verdammt – d.h. sie müssen die Diagnose annehmen – oder sie ergreifen die einzig zur Verfügung stehende aktive ‚Maßnahme‘ zur Abwendung dieser Diagnose, die in der Eliminierung des Ungeborenen besteht. Die Absenz therapeutischer Interventionen stellt für die betroffenen Eltern, aber auch für die beteiligten Mediziner, ein Dilemma dar. Mit dem Angebot des späten Abbruchs der Schwangerschaft als ‚Gegenmaßnahme‘ wird von diesem Dilemma abgelenkt und dem Gefühl des Ausgeliefertseins eine aktive Handlungsmöglichkeit entgegengesetzt.

Wie sehr sich dieser ‚Lösungsweg‘ für ein medizinisch diagnostiziertes, aber nicht therapierbares ‚Problem‘ verselbständigt hat, wird durch das Fallbeispiel von Frau Clemens deutlich: Kaum steht die Diagnose fest, reagiert die Ärztin reflexartig mit dem Angebot zur Bestellung eines Krankenhausbettes, damit der Abbruch zügig gewährleistet werden kann. Das Angebot dieser Order ist die einzige Aktivität, die die – ebenfalls der therapeutischen Machtlosigkeit ausgesetzte – Ärztin den Eltern als Gegenmaßnahme oder auch ‚Trost‘ anbieten kann. In dem Angebot, eine Einweisung in das Krankenhaus auszustellen, liegt das Versprechen, den Zustand der Machtlosigkeit und der Passivität zu durchbrechen.

Der Fall von Frau Krause stellt diesem Ablauf ein anderes Beispiel entgegen: Sie erlebte den Pränataldiagnostiker als unterstützend und entnahm seiner Haltung sogar Stolz über ihren Mut. Die Intervention der Praxis, das Paar nach der Ultraschall-Diagnose zunächst in einen dafür bereitstehenden ‚Besinnungsraum‘ zu bitten, bevor es zu weiteren Informationen und Gesprächen kommt, empfand sie als eine adäquate Regelung. Die retrospektive Beurteilung der Rolle des Pränataldiagnostikers fällt insgesamt positiv aus. Problematisch und im Vordergrund war für Frau Krause der Zusammenbruch des Partners nach der Diagnose und seine kategorische Ablehnung des Kindes.

## 6.7 Reaktionen des familiären Umfeldes: Diskurs: Tragödie und Katastrophe

Mit der Information der Angehörigen setzt eine Dynamik innerhalb der Familiensysteme ein, die mit den Begriffen Tragödie und Katastrophe (vgl. Clapton 2003) gekennzeichnet werden kann.<sup>151</sup> Während sich Frau Clemens mit Aussagen wie „Monster, das kann man

<sup>151</sup> Mit dieser Begrifflichkeit lehne ich mich an Clapton's Diskursbeschreibung und -unterscheidung an, die er im Kontext bioethischer und gesellschaftlicher Haltungen gegenüber Menschen mit intellektuellen Behinderungen (intellectual disabilities) als vorherrschend analysiert. Die Begriffe werden im folgend zitierten Sinne von Clapton angewendet: Oxford Dictionary (1992): „*Tragedy* can be defined as an unhappy event or series of events in real life with disastrous or sorrowful conclusions. *Catastrophe* [...] can be defined as a sudden disaster because of the disruption of an established social order.“ (Clapton 2003:543). Der Diskurs „Tragödie“ wird Clapton zufolge hauptsächlich innerhalb der privaten Sphäre inszeniert, während der Diskurs „Katastrophe“ überwiegend in der öffentlichen Arena inszeniert wird (ebd.).



nur töten“ konfrontiert sieht, spürt Frau Krause, dass ihr Vorhaben, dem Kind eine Lebenschance zu geben, alte Vulnerabilitäten reaktiviert und tabuisierte Familiengeheimnisse lüftet.

Die Geburt eines Kindes mit Down-Syndrom wird in den familiären Diskursen ausschließlich als Tragödie angesehen. Zur Abwendung der ‚Tragödie‘ wird der Abbruch der Schwangerschaft als naheliegender Lösungsweg betrachtet. Diese Maßnahme wird nicht in Resonanz auf geäußerte Zweifel der Frauen hin erörtert, sondern aktiv von verschiedenen Familienmitgliedern als Appell formuliert. Die Formation des Handlungsimperativs ‚Schwangerschaft abbrechen!‘ lässt sich in beiden Fallbeispielen nicht einseitig auf das medizinische System oder ein allgemeines gesellschaftliches Klima projizieren. Der ‚Selektionsimperativ‘ vollzieht sich inmitten der Familien und des privaten Umfelds der Betroffenen: zum Teil durch den Partner selbst, zum Teil durch nahestehende Familienangehörige wie Mutter, Vater, Geschwister. Da es sich bei diesem Personenkreis um ‚signifikante Andere‘ (Mead 1973) handelt, fällt es umso schwerer, sich von den Aussagen emotional zu distanzieren.

Die Folgen, die innerhalb des Familiensystems aus der Aufrechterhaltung der Schwangerschaft resultieren, illustrieren die Sprengkraft, die in der Entscheidung für die Geburt eines behinderten Kindes liegen kann: Brüche in der Kommunikation zwischen den Generationen, Phänomene der gegenseitigen Überforderung und der Missverständnisse sowie psychische Dekompensationen. Die ‚Großelterngeneration‘ versucht direkten Einfluss zu nehmen und ist emotional und psychisch massiv involviert. Altes Gedankengut, das Assoziationen zu der Vernichtungspolitik des Naziregimes auslöst, wird virulent und erhält durch die Lektüre aktueller Bücher zum Lebenswert behinderter Menschen neue Bestärkung.<sup>152</sup> Durch depersonalisierende Begrifflichkeiten und das Ausmalen des Lebens mit einem behinderten Kind als Jammertal werden eigene Ambivalenzen verstärkt und die Entscheidungen erschwert.

Die Belastung, die für die Betroffenen aus den negativen Reaktionen resultiert, bezieht sich auf zweierlei: Zum einen trifft die eigene Trauer und Bedürftigkeit auf Hilflosigkeit bei dem Gegenüber und wird in Form von der ungefragten Erteilung von Handlungsmaximen und negativen Zukunftsprognosen abgewehrt: Trost oder Empathie sind nicht möglich. Zum anderen transportieren einseitige Verhaltenserwartungen die Abwertung des Ungeborenen und den Wunsch nach dessen ‚Beseitigung‘. Das Gefühl, als Tochter versagt zu haben und kein ‚gesundes Kind produzieren‘ zu können, stellt eine Kränkung des Selbstwertes dar.

## 6.8 Der Verlust von Normalität

Mit der Diagnose geht für die betroffenen Eltern ein Verlust von Normalität einher. Der Zukunftsentwurf einer ‚intakten und normalen‘ Familie ist überholt. Zukünftige Diskriminierungs- und Stigmatisierungserfahrungen werden schon während der Schwangerschaft antizipiert und das Herausfallen aus der Mitte der Gesellschaft befürchtet.

Der Verlust von Normalität und die Angst vor Stigmatisierung und Diskriminierung äußern sich auch in dem Bild des „Don Quichotte“ oder der Projektion der ‚religiösen

<sup>152</sup> Vermutlich handelte es sich hierbei um ein Buch aus der Gruppierung um Singer.

Fundamentalistin'. Eine Aura von Befremdung, die in solchen Begegnungen entsteht, signalisiert die Normalitätserwartungen des Umfeldes und deren Sogkraft für alle Beteiligten. Mit der Aussicht darauf, den Zustand der ‚missglückten‘ Schwangerschaft durch einen Abbruch wieder rückgängig zu machen, geht deshalb auch immer ein Normalitätsversprechen einher. In Aussicht wird gestellt, in die Normalität zurück zu kehren und in der Mehrheitsgesellschaft wieder anzukommen.

## 6.9 Die Transformation des Handlungsimperativs

Den Zustand des Schocks und der leiblichen Traumatisierung auszuhalten, ist zunächst die primäre Herausforderung, der sich die Frauen nach der auffälligen Befundmitteilung stellen. Sie müssen die Ambiguität ertragen, einen ‚normwidrigen‘ Fetus im Körper zu haben, der mit Bewegungen an seine Existenz erinnert, wobei gleichzeitig über dessen Fortbestand Ungewissheit besteht.

In Berichten aus der Literatur von Frauen, die sich für den Abbruch der Schwangerschaft entscheiden, wird geschildert, dass sie dies oftmals innerhalb eines kurzen Zeithorizonts und unter dem Eindruck großer Zeitknappheit tun – auch aus dem Gefühl heraus, das Ungeborene nach der Diagnose kaum noch längere Zeit im eigenen Leib ertragen zu können.<sup>153</sup> Metaphern von dem Ungeborenen wie ‚Tumor‘ oder ‚Monster‘ stehen für das Erschrecken.<sup>154</sup> Wenn es sich für eine Frau bereits auf körperlicher Ebene als unerträglich gestaltet, das als behindert diagnostizierte Ungeborene noch weiter zu versorgen, baut sich für sie ein emotionaler Zeitdruck auf: Jeder weitere Tag ist aus dieser Perspektive ein Tag zuviel. Durch die Option des Abbruchs, der in der Regel zeitnah angeboten wird, kann (momentane) Entlastung entgegengesetzt werden: im Sinne der Aussicht auf Besserung des Zustands. Für Frauen, die sich für den Abbruch entscheiden, übernimmt die Formation des Handlungsimperativs eine wichtige psychohygienische Funktion: Durch sie werden sie in ihrer Handlung unterstützt (vgl. Lothrop 1998). Die Verlaufskurve des Einzelfalles ist unter diesen Vorzeichen systemkonform. Wird die Option des Schwangerschaftsabbruchs hingegen von einer Frau nicht ratifiziert, entsteht ein Spannungsverhältnis zwischen dem systemkonformen Selektionskonsens und ihrem individuellen Fallverlauf. Es resultieren Passungsprobleme zwischen Individuum und Gesellschaft, deren Überwindung eine starke Abgrenzungsleistung erfordert. Zu dieser Abgrenzungsleistung kann es auch gehören, den Handlungsdruck zu entschärfen und einen Zeithorizont einzuziehen, der eine Aufschiebung oder Abwahl der Option des Abbruchs ermöglicht.

<sup>153</sup> Siehe Schindele (1995), Katz-Rothman (1989), Rapp (1999).

<sup>154</sup> „Marianne, die in der 23. Woche die SS abgebrochen hat, weil die Amniozentese ein Kind mit Down-Syndrom vorhersagte, sagt vier Jahre nach dem Abbruch: „Ich habe immer das Gefühl, dass der Befund einer Fehlbildung wie der Befund eines bösartigen Tumors gehandhabt wird, nämlich die Ärzte versuchen das Ding möglichst schnell herauszuoperieren, damit keine Metastasen kommen.“ (Schindele 2002:59).



### 6.9.1 Faktor Zeit

Einen solchen Zeithorizont nehmen sowohl Frau Clemens als auch Frau Krause für sich in Anspruch: Beide räumen sich ein Limit von 14 Tagen bis zur endgültigen Entscheidung ein. Damit signalisieren sie ihre körperliche Bereitschaft, das Ungeborene zunächst weiter zu versorgen und die Bindungs- und Wachstumsprozesse aufrecht zu erhalten. Aus diesem Zustand der ‚Grundversorgung‘ heraus lassen sie sich in einen von Ambivalenzen und Klärungsversuchen gekennzeichneten Auseinandersetzungsprozess ein.

Für Frau Clemens ist der Großteil der Zeit durch sozialen Rückzug gekennzeichnet. Sie erlebt diese Phase als Verharren und Lähmung. Die Passivität, die sie schildert, wird nur durch kurze Aktivitäten unterbrochen. Die Zeitspanne von der Diagnose bis zu dem Impuls, einen Abbruchtermin in der Klinik zu vereinbaren, ist aus ihrer Sicht von einem diffusen Zustand der Benommenheit, Orientierungslosigkeit und Entscheidungsunfähigkeit geprägt. Damit beschreibt sie Symptome, die einer posttraumatischen Belastungsreaktion zugeordnet werden (s.v.).

Bei Frau Krause wird der Zeithorizont von 14 Tagen durch paardynamische Auseinandersetzungen und Entfremdungserfahrungen dominiert. Die Suche nach der ‚richtigen‘ Entscheidung wird stark überlagert von Verlustängsten. Insgesamt ist die Zeitspanne für sie von einem zunehmenden Gefühl der Isolation und Einsamkeit geprägt. Das erschwert es ihr, ihrem impliziten Wissen zu folgen und die eigene Entscheidung deutlich wahrzunehmen. Rückblickend glaubt sie, schon im ersten Moment nach der Diagnosestellung ihre Entscheidung gespürt zu haben, die durch Paarkonflikte zwischenzeitlich wieder verloren ging.

### 6.9.2 Das Wahrnehmen der Entscheidung als eine bewusste Aufgabe

Die Entscheidung ist beiden Frauen als eine von ihnen letztendlich allein zu verantwortende Aufgabe bewusst. Der Entscheidungsprozess verläuft nicht linear im Sinne eines schematischen Entscheidungsdiagramms, sondern ist in hoch komplexer Weise verwoben. Beide erleben es als extrem schwierig, die eigene Position deutlich herauszufiltern und gegenüber anderen Bedürfnissen abzugrenzen. Erst im Rückblick identifizieren sie Markierungspunkte und Indikatoren für die Wegrichtung. Ihre Suche nach einer dauerhaft tragfähigen Entscheidung ist verknüpft mit der Suche nach der lebensgeschichtlichen Stimmigkeit. Sie sind bemüht, ihre „biographische Kohärenz“ (Ackermann 2003: 401) nicht zu gefährden. Mit dem Kriterium der Kohärenz eng verbunden ist die Frage nach der eigenen Integrität in ethisch-moralischer Hinsicht (vgl. Reinders 2000): Die Entscheidung muss gegenüber sich selbst legitimierbar sein, d.h. in den eigenen Werthorizont integriert werden können, um nicht einen dauerhaften Wertekonflikt hervorzurufen. Der lebensgeschichtliche Kontext, in den die Entscheidung eingebunden ist, eröffnet den Blick auf das Lebenskontinuum der Betroffenen und auf biographische Faktoren, welche die Entscheidung für das Kind protegierten.

### 6.9.3 Rückgriff auf frühere Erfahrungen/Konzepte

Der Rückgriff auf biographisch früher gelegene Erfahrungen, Begegnungen oder Überzeugungen im Kontext der Thematik Behinderung ist ein Phänomen, das sich in beiden Fallrekonstruktionen beobachten lässt.

Während für Frau Krause die Begegnung mit Menschen, die eine Behinderung haben, aus ihrer Ausbildungszeit heraus vertraut ist, verfügt Frau Clemens nur über marginale eigene Erfahrungen. Sie greift aber auf die Erinnerung an Szenen aus einem Dokumentarfilm zurück, und bezieht sich auf ihr damals entstandenes Konzept des Engagements für Menschen mit Down-Syndrom. Punktueller Begegnungen mit einem von einer Spastik betroffenen Jungen aus der Nachbarschaft erinnert sie aus ihrer Kindheit als stark tabuisiert. Den Mangel an Kontakten und Erfahrungswissen erlebt sie in der Entscheidungssituation als Barriere. Eine Stellvertreterfunktion für vorher nicht stattgefundene Begegnungen übernimmt der eigeninitiierte Besuch bei einer Familie mit einem Down-Syndrom-Kind. Dieser Besuch stellt einen Versuch dar, den Mangel an Erfahrungswissen zu überbrücken. Von großem Wert erweisen sich die authentischen Erfahrungsberichte der Mutter des Kindes, die ohne Handlungsempfehlungen für die Entscheidung auskommen.

Für Frau Krause ist die Ausgangslage eine andere: Sie kann in dem Moment der Diagnose direkt auf eigene Erfahrungen zurückgreifen und die neue Realität in den Kontext persönlichen Wissens stellen. Zwischen ihren Vorerfahrungen und der persönlichen Betroffenheit stellt sie eine innere Verbindung her, der sie einen Sinnhorizont entnimmt. Ihre grundlegend akzeptierende Haltung Menschen mit Behinderungen gegenüber hat neben ihrer reproduktiven Biographie den Umgang mit den selektiven Aspekten der Pränataldiagnostik entscheidend präformiert. Ihr Focus liegt stärker auf der Fragestellung, wie sie es vermeiden kann, bei einer Entscheidung für das Kind ihren Zukunftsentwurf von partnerschaftlichem Zusammenhalt und solidarischer Verantwortung für das Kind opfern zu müssen.

### 6.9.4 Bindungskontinuität

Einen wesentlichen protektiven Faktor für die Aufrechterhaltung der Schwangerschaft stellt die emotionale Bindung zu dem Ungeborenen dar. Durch die Diagnosemitteilung wird die Qualität der emotionalen Bindung zwar riskiert, aber nicht diskreditiert. In beiden Fallbeispielen gibt es keine Indizien für spontane leibliche Abwehrreaktionen. Im Gegenteil lassen sich die ersten spontanen Reaktionen als Sicherstellung des Kontaktes zu dem Ungeborenen interpretieren.

Gegenbewegungen zu dem drohenden Verlust der Bindung stellen ein weiteres gemeinsames Merkmal in den Fallverläufen dar. Der medizinischen Neutralisierung und Entpersonalisierung des Ungeborenen wird etwas entgegengesetzt: Mit der aktiven Nachfrage nach dem Geschlecht des Kindes und der Suche nach einem Namen wird die ‚Trisomie 21‘ wieder personalisiert. Das Ungeborene kann beim Namen genannt werden und bleibt dadurch nicht auf das medizinische Merkmal der Chromosomenveränderung reduziert.



Die ersten spontanen leiblichen Reaktionen auf die Diagnosemitteilung sind im Rückblick für die Frauen Orientierungspunkte für den Entscheidungsverlauf, die sie in der Situation selbst nicht bewusst als solche wahrnehmen konnten; sinnhaft fügen sie sich erst ins Bild, nachdem die Entscheidung für das Kind bewusst getroffen worden ist.

### **6.9.5 Konfusion und Kristallisation bei der Entscheidungsfindung: die zentrale Bedeutung der Augenblicke vitaler Evidenz**

Aus der Perspektive einer zusammenfassenden Betrachtung der prozessualen Dynamiken beider Fallgeschichten nehmen die Augenblicke vitaler Evidenz eine Schlüsselposition ein: In ihnen wird in höchst komprimierter und intensiver Form auf mehreren Wahrnehmungsebenen das Entscheidungsergebnis greifbar.

In den eigenen Worten der Frauen werden solche Momente mit Formulierungen wie „in dem Augenblick wurde mir das sonnenklar“ oder: „es gibt Momente, wo man sehr klar ist und auf einmal weiß, das ist der Weg“ skizziert.

Aus der vergleichenden Betrachtung der Prozessdynamiken wird deutlich, dass das Zustandekommen der Evidenzmomente im Kontext zu emotionalen Tiefenerlebnissen steht. Das ist ein Indikator dafür, dass emotionalen Faktoren bei der Entscheidungsfindung beider Frauen eine herausragende Bedeutung zukommt.

Darüber hinaus interpretiere ich dieses Phänomen als einen Hinweis darauf, dass es einer starken und eindeutigen Selbstvergewisserung bedarf, sich angesichts des gesellschaftlich verankerten Selektionsimperativs konträr zu diesem zu entscheiden. Die Frauen wissen ja selbst um die rationalen Argumente dafür, dieses Kind nicht auszutragen. Sie haben erfahren, dass nicht nur auf einer generellen Ebene die Gesellschaft das Austragen einer solchen Schwangerschaft weder fördert noch gutheißt, sondern dass diese Meinung auch in ihrem eigenen privaten Umfeld vorherrscht.

Rationale Argumente für die Entscheidung für ein behindertes Kind zu finden, die konsensfähig sind, ist also quasi unmöglich. Hinzu kommt, dass die betroffenen Frauen auch in sich selbst Ambivalenzen und Unsicherheiten spüren, Ängste vor der Zukunft haben und nicht wissen, ob sie das Leben mit einem Kind mit Down-Syndrom tatsächlich bewältigen können. Durch das Erleben von Evidenzmomenten entsteht in diesem Amalgam von Pro- und Contra-Argumenten, rationalen Abwägungen und emotionalem Empfinden ein Orientierungssystem außerhalb des gesellschaftlich-öffentlichen Diskurses. Die eigenen, als hoch persönlich und individuell erfahrenen Erkenntnismomente – wobei Erkenntnis hier nicht als ein rein kognitiver Vorgang, sondern als ein ganzheitliches Erleben zu verstehen ist – bilden so ein Gegengewicht zu den von außen auf die Frauen einwirkenden Argumentationskaskaden und Handlungserwartungen.

Mit der Erfahrung und dem späteren Rekurreren-Können auf die emotionale Dimension der Entscheidung gelingt es, dem Schwergewicht der rationalen Logik etwas entgegenzusetzen, das außerhalb des eindimensionalen Bewertungskontext einer distanzierten und von ökonomischen Interessen dominierten Gesellschaft steht und sich damit Legitimation – vor sich selbst und vor anderen – verschaffen kann. Die Sicherheit, die in den Momenten der vitalen Evidenz für die eigene Entscheidung gewonnen wird, erfüllt also zugleich zwei Funktionen: die Funktion der Orientierung und Selbstvergewisserung in der aktuellen Entscheidungsnotwendigkeit sowie die Funktion des retrospektiven Rück-

bezugs auf die Intensität und Prägnanz der einmal getroffenen und insofern nicht mehr rückgängig zu machenden Entscheidung.

Eine Aufspaltung in rationale Argumente und emotionale Parameter wie sie für Modelle der Entscheidungstheorie<sup>155</sup> üblich ist, erweist sich bei der Analyse der Entscheidungsfindungen als künstlich. Die markanten Momente des Entscheidungsprozesses lassen sich am ehesten als ganzheitliche – Körper, Seele und Geist umfassende – Erlebnisse beschreiben wie dies mit dem Konzept der vitalen Evidenz (vgl. Petzold/Sieper 1977; Rahm 1990) umrissen wird. Die Entscheidung kann nicht als ein kognitives Abwägen der Pro und Contra-Argumente begriffen werden. Vielmehr sind neben dem kognitiven Wahrnehmungsbereich wichtige andere Wahrnehmungsbereiche beteiligt, von denen ein ganz elementarer das leibliche Spüren darstellt.

---

<sup>155</sup> Eine kritische Würdigung der rationalen Entscheidungsmodelle ist nachzulesen bei: Zey, M. (1997): *Rational Choice Theory and Organisational Theory. A Critique*. Sage.





## 7 Fallübergreifende themenzentrierte Datenanalyse

### 7.1 Einleitung

Durch die beiden Fallrekonstruktionen wurde bereits exemplarisch deutlich, dass die Aufgabe, der sich die Frauen und ihre Partner in der Entscheidungssituation stellen, ein hoch komplexer, multifaktorieller Abwägungsprozess ist, der innerhalb eines gesellschaftlich präformierten Klimas stattfindet, das den selektiven Abbruch nach der Diagnose Down-Syndrom als normalen und folgerichtigen Schritt der Verfahrenslogik pränataler Diagnostik ansieht. Das Bemühen der Frauen, in einer emotional stark belasteten Situation, Klarheit und Eindeutigkeit über die ‚richtige‘ Entscheidung zu gewinnen in einem Umfeld, das konträre Erwartungshaltungen bereithält, wurde nachgezeichnet und in Verbindung gebracht zu dem Bemühen, die eigene biographische Kohärenz aufrecht zu erhalten.

Die Einbettung der Entscheidungsfindung in „Kontext und Kontinuum“ (vgl. Petzold 1992a:906ff.) stellt – wie weiter unten gezeigt werden wird – sowohl für die Analyse des Entscheidungsprozesses als auch für professionelle Beratung im Bereich der Pränataldiagnostik ein Schlüsselkriterium dar. Die ganzheitliche, individuelle Berücksichtigung von Voraussetzungen und Ressourcen der Frauen muss nicht nur das „Davor“, sondern auch das „Danach“ der Entscheidungssituation umfassen. Auf einer persönlichen Ebene haben das die Erzählerinnen in einer Kombination von Retrospektion und Antizipation umgesetzt. Die Imagination der Zukunft spielte dabei eine wichtige Rolle bei dem Bemühen, die kritische Situation so zu entscheiden, dass die Kohärenz der eigenen Biographie nicht gefährdet wird. Hinein spielten Fragen der Identität, des Selbstverständnisses und des Selbstbildes als handelndes Subjekt.

In dem folgenden Kapitel werden deshalb Handlungsfelder der Identitätsbildung vorgestellt und hinsichtlich ihrer Bedeutung für das Entscheidungsverhalten der Frauen und ihrer Partner analysiert. Neben Erfahrungen in der Herkunftsfamilie sind dies Erfahrungen aus dem beruflichen Kontext. Im Anschluss daran werden Kernbereiche und Kernkonzepte zu den Fallverläufen aufgezeigt. Die ‚Parzellierung‘ der Geschehensabläufe in einzelne Themenabschnitte ist dabei einer materialübergreifenden Darstellungssystematik geschuldet und dient vorrangig der besseren Übersichtlichkeit.

Grundsätzlich zu berücksichtigen ist bei der Interpretation der Daten, dass sich in der Narration der eigenen Fallgeschichte die „Identitätsarbeit“ (vgl. Petzold 1991a:368) der Erzählerinnen bis zu dem Zeitpunkt des Interviews niederschlägt und damit auch Auskunft darüber gibt, wie sie das kritische Lebensereignis in ihre Biographie integriert haben. Die Konzepte, die sich aus der Datenanalyse ableiten lassen, basieren folglich auf den Konzepten der Erzählerinnen über ihre Identität und den Entscheidungsprozess, wie



sie sie für sich selbst bis zu dem Zeitpunkt des Interviews entwickelt haben. Im Erzählen des Erfahrenen kommt eine andere Erkenntnisperspektive zur Geltung als während des unmittelbaren Erlebens selbst (vgl. Lucius-Hoene/Deppermann 2002:24). Dies ist ein Unterschied, den die Frauen teilweise in den Erzählungen selbst reflektieren. In der Darstellung des Erzählten drückt sich sowohl die Verarbeitungsleistung wie auch die Sinnstiftungskapazität (vgl. Petzold 1991a:368) der Erzählerinnen aus.

Nach der themenzentrierten Auswertung der Daten werden die empirisch generierten Theorien in Gegenüberstellung und Kontrastierung mit einschlägigen Theorien und Ergebnissen aus anderen Studien diskutiert und in einen größeren Forschungskontext gestellt.

## 7.2 Handlungsfelder der Identitätsbildung

Bei der synoptischen Betrachtung der zehn Fallgeschichten fallen zwei biographische Merkmale besonders markant auf: Bei dem ersten Merkmal handelt es sich um die überhäufig repräsentierte frühe Erfahrung von „De-Normalisierungsprozessen“ (vgl. Rösner 2002), die sich in den Biographien von der Mehrheit der Frauen auffinden lässt. Mit dem Begriff De-Normalisierungsprozesse charakterisiere ich die durch konkrete Lebensumstände gegebenen Lern- und Erfahrungsmöglichkeiten im Umgang mit Abweichungen und Variationsformen vom ‚Normalitätsmuster‘ im eigenen Nahumfeld. De-Normalisierungsprozesse können sowohl durch das Zusammenleben mit einem Familienmitglied, das von einer Behinderung oder Beeinträchtigung betroffen ist, wie auch durch die Erfahrung, selbst zu einer Minorität zu gehören, ausgelöst werden.

Diese speziellen Sozialisationsbedingungen halten Erfahrungsmöglichkeiten bereit, die in der Regel unhinterfragten und als allgemeingültig akzeptierten Definitionen von Normalität, Gesundheit und Krankheit auf einer persönlichen Ebene mit der eigenen Lebensrealität zu kontrastieren und zu hinterfragen. Damit einher gehen kann eine Sensibilisierung für Themen gesellschaftlicher Ausgrenzung und normativer Interpretation. Anhand der persönlichen Begegnung oder eigenen Betroffenheit stehen den Frauen im Kontext der Entscheidungsfindung „counterstories“ (Clapton 2003:540) zur Verfügung, die für einen Erfahrungsbereich jenseits der Normalitätsmuster stehen.<sup>156</sup>

Das zweite Merkmal, das sich als markante Parallele aus den Erzählungen der Frauen herausfiltern lässt, bezieht sich auf die berufliche Orientierung und Sozialisation. Von zehn Frauen haben sieben einen Beruf ergriffen, der im Sozial- und Gesundheitswesen angesiedelt ist: Neben dem Beruf der Krankenschwester und Ärztin sind es sozialpädagogisch-therapeutische Berufe sowie Tätigkeiten im Bereich von medizinischem Monitoring und medizin-technischer Assistenz. Nur drei der zehn Frauen gehören Berufsgruppen an, die außerhalb des Sozial- und Gesundheitswesens liegen.<sup>157</sup>

<sup>156</sup> Clapton bezieht sich in seinem Aufsatz mit dem Begriff auf Lindemann Nelson (1995) und meint damit Erzählungen, die auf Beziehungserfahrungen mit Menschen mit Behinderungen beruhen und eine Gegenseite zu dem einseitigen, von Medizin und Bioethik dominierten Diskurs über deren Minderwertigkeit und Unterlegenheit darstellen können. Er sieht eine Chance darin, mithilfe solcher counterstories neue Aspekte und Interpretationen in diesen Diskurs einzubringen und zu einer neuen ethischen Bewertung zu gelangen.

<sup>157</sup> An anderer Stelle (*Kapitel Methodik*) habe ich bereits darauf hingewiesen, dass aufgrund der insgesamt äußerst geringen Fallzahl von Entscheidungen für das Austragen der Schwangerschaft nach pränataler Di-

In einer Veröffentlichung aus den USA (Rapp 1999) und einer Studie aus Deutschland (Wohlfahrt 2002) weisen ähnliche Ergebnisse ebenfalls auf diese Korrelation hin: Auch in diesen beiden Untersuchungen sind überhäufig Frauen vertreten, die Berufe des Sozial- und Gesundheitswesens innehaben – ein Phänomen, das durch die Autorinnen allerdings nicht weiter kommentiert wurde.

Für die eigenen Untersuchungsergebnisse sind die beiden Merkmale, die Erfahrung von Denormalisierungsprozessen einerseits und die berufliche Orientierung und Sozialisation andererseits von herausragendem Interesse. In ihnen verknüpfen sich zwei grundlegende Handlungs- und Erfahrungsbereiche der Identität, die den Ausgangspunkt für den Umgang mit pränataldiagnostischen Maßnahmen sowie die Bewältigung der Entscheidungsaufgabe definieren. In der eigenen Begrifflichkeit der Frauen gesprochen, handelt es sich um Erfahrungen, die sie „geprägt“, also einen wesentlichen Einfluss auf die eigene Identität und das eigene Selbstverständnis genommen haben.

Bei der Darstellung der Ergebnisse orientiere ich mich an einem Identitätsbegriff, der zum einen den Wechselprozess zwischen Identifikationen und Identifizierungen, also externen und internen Typisierungs- und Zuschreibungsprozessen, anerkennt und zum anderen auf die Integrationsleistung des Individuums fokussiert, zwischen dem „sozialen Selbst“ und dem „privaten Selbst“ (Frey 1985, zit. n. Cloerkes 2001:147) vermitteln zu können: „Identität integriert Privates und Soziales Selbst, berücksichtigt auch andere Rahmeninformationen, leitet das Handeln an und bestimmt die Identitätsdarstellung“ (ebd.).

Auf Grundlage eines Menschenbildes, das den Menschen als ein „Körper-Seele-Geist-Organismus, d.h. ein Leib-Subjekt“ (Petzold 1988:37) versteht, rekurriere ich auf ein ganzheitliches Konzept von Identität, das davon ausgeht, dass prägende Szenen aus Kindheit und Jugend nicht nur kognitiv repräsentiert, sondern als Engramme auch ‚leiblich‘ internalisiert sind. In Erzählungen können solche Szenen bildhaft wieder auftauchen und die Atmosphäre kreieren, die die Szene als subjektiv strukturierte und erlebte Wirklichkeit umgab (s. Petzold 1985:361). Die persönliche Biographie der Individuen wird dabei nicht nur hinsichtlich des persönlichen Zeitkontinuums, sondern auch auf dem Hintergrund kollektiver Geschichte bzw. einer Epoche interpretierbar (s. Petzold 1988:37).

### 7.2.1 Die Rolle der Herkunftsfamilie: Verortungen in einem ‚normativen Koordinatensystem‘

Die Familie stellt im Regelfall die erste Sozialisationsinstanz im Leben eines Menschen dar. Wesentliche Erfahrungen des Zusammenlebens, der Aufnahme und Gestaltung von emotionalen Beziehungen und des Eingebundenseins in einen größeren soziokulturellen Zusammenhang werden in dieser sozialen Gruppe eingeübt.

---

agnose Down-Syndrom die Auswahl der Studienteilnehmerinnen eine Selektion nach soziodemographischen Merkmalen nicht zuließ. Vielmehr ging es in der Erhebungsphase darum, eine ausreichend große Anzahl an Interviews sicher zu stellen. Die Häufung einer spezifischen Berufsgruppe innerhalb der Untersuchungspopulation kann deshalb in inhaltlicher Korrelation zu der Entscheidung für das Austragen der Schwangerschaft gesehen werden.



Auch wenn die familiäre Sozialisation, der Verlauf der Kindheit und Jugend, kein expliziter Untersuchungsgegenstand vorliegender Studie war, spielt die Herkunftsfamilie in der narrativen Darstellung der Frauen doch in spezifischer Hinsicht eine wichtige Rolle: als Ort des Zusammenlebens und Aufwachsens, an dem erste Erfahrungen im Umgang mit Fragen des Andersseins, des Beeinträchtigt- oder Behindertseins stattfinden konnten. Im Kern der erzählten Segmente stehen Erlebnisse und Erfahrungen, die mit der Reflektion normativer Zuschreibungen und Etikettierungen einhergehen. Es handelt sich um frühe Erfahrungen, also aus der Zeitspanne der Kindheit, die von den Frauen erinnert und in Kontext mit der Entscheidung für das Austragen der Schwangerschaft gestellt werden. Die Auswahl der Erlebnisse oder Lebensumstände nach eigenen Relevanzkriterien erteilt Aufschluss darüber, welche Verbindungslinien, Verknüpfungen und Zusammenhänge die Erzählerinnen zu ihrem eigenen Entscheidungsverhalten sehen. Die Familiengeschichte, die in der Erzählung als ‚Vorgeschichte‘ eingeführt und durch die Auswahl subjektiv relevanter Aspekte pointiert wird, ermöglicht einen Blick auf das ‚normative Koordinatensystem‘, innerhalb dessen sich die Frauen selbst verorten:

*„Was sicher noch aus meiner Vorgeschichte eine große Rolle spielt, ich habe einen geistig behinderten Bruder. Der ist ein Geburtsschaden. Der ist jetzt 37 Jahre alt. Und deswegen hatte ich ja auch gedacht, so, Behinderung ist für mich akzeptabel, das spielt überhaupt gar keine Rolle, weil ich ja mit einem geistig behinderten Bruder aufgewachsen bin. Wo ich dachte, das ist für mich okay. [ ] Wo ich dann aber gemerkt habe, dass da für mich schon ein Unterschied ist. Und zu diesem Unterschied stehe ich auch. Das ist für mich einfach/die eigene Betroffenheit war da eine andere.[ ] Und mein Bruder, da war nie die Diskussion drüber, darf der leben oder hat der ein Recht zu leben oder nicht zu leben, weil da eben nach der Geburt oder während der Geburt der Schaden aufgetreten ist. [ ] Da ist auf einmal eine Möglichkeit vorhanden, einen Abbruch zu machen. (...) Wobei ich sagen muss, ich verstehe, wenn andere das machen. Aber da war für mich auch schon ‘mal das Grundsätzliche. Und dass eben aus meiner Biographie heraus schon die grundsätzliche Einstellung, behindertes Leben ist genauso akzeptabel wie nicht-behindertes.“ (Aurich)*

Diese Textpassage verdeutlicht, wie das Großwerden mit einem behinderten Bruder bei der Erzählerin zu einer Grundposition und Grundeinstellung gegenüber dem Lebensrecht von Menschen mit Behinderungen geführt hat – zu einer bejahenden und akzeptierenden Position – die jedoch in der Situation der aktuellen persönlichen Betroffenheit und dem emotionalen Ausgeliefertsein noch einmal hinterfragt und auf ihre Stabilität hin abgeklopft wird. Die Verortung im ‚normativen Koordinatensystem‘ als eine Person, für die Behinderung akzeptabel ist, stellt einerseits eine feste, lebensgeschichtlich gewachsene Größe dar. Andererseits rückt mit der Diagnose des eigenen, erwünschten Kindes das Thema ‚Behinderung‘ so nah auf den Leib, dass damit eine neue Ausgangslage gegeben ist: Trotz der vorherigen Annahme, eine Behinderung auch beim eigenen Kind annehmen zu können, treten in dem Moment der konkreten Betroffenheit ebenso Zweifel, Kränkungen und Ambivalenzen auf. Insbesondere der Fakt, durch das vorherige Wissen in die Situation versetzt worden zu sein, über das Lebensrecht des heranwachsenden Kindes diskutieren und entscheiden zu können, stellt für die Erzählerin eine veränderte Ausgangslage dar, die sie mit einer neuen, unerwarteten Dynamik konfrontiert: Die

Möglichkeit des Abbruchs übt auch auf sie – bei grundsätzlicher Bejahung des Lebens von Menschen mit Behinderungen – in der unmittelbaren Betroffenheit eine Sogkraft aus.

Das gemeinsame Großwerden mit einem Familienmitglied, das durch eine Behinderung oder Beeinträchtigung aus dem Normalitätsmuster herausfällt und damit auch das Normensystem der Familie beeinflusst, identifizieren zwei weitere Frauen für sich als eine basale Erfahrung, auf die sie in Entscheidungssituationen im Kontext pränataler Diagnostik zurückgreifen. Die Wichtigkeit der berichteten Erfahrungen und die Dauerhaftigkeit ihrer Einflussnahme drückt sich dabei in mehreren Fällen auch auf der sprachlichen Ebene aus: Mit der Verwendung des Begriffes der „Prägung“ oder des „geprägt seins“ wird die Eindrücklichkeit der Erfahrung festgehalten:

*„Und gut, dann hatte ich einen Bruder, der, hmh, eine Lernbehinderung hatte. Ja, und dann auch so in der Nachbarschaft, da gibt es einen Jungen, aus einer Familie, die haben fünf Kinder, und der eine Sohn ist auch/auch geistig behindert, also ist sehr auffällig. Und wo ich merke, da wird auch einfach relativ normal damit umgegangen. [ ] Und damit bin ich groß geworden. Da ist niemand wegen einer Behinderung oder wegen einer Auffälligkeit ausgegrenzt worden. Man hat auch nicht über den geredet. Und mein Bruder/ich mein, ich hab' schon/das war sicherlich schwierig mit ihm, aber mein Bruder ist irgendwie auch zurecht gekommen in seinem Leben, und ich denke, das hat mich schon geprägt.“* (Gabriel)

Mit dieser Terminologie markiert die Erzählerin den Stellenwert dieser Kindheitserfahrungen für das eigene Leben und weist auf die Kontinuität zwischen ihrer Biographie und ihrem späteren Entscheidungsverhalten im Kontext pränataler Diagnostik hin. Dass es jedoch nicht allein der Fakt ist, mit einem lernbehinderten Bruder aufgewachsen zu sein, sondern dass die Haltung der Eltern zu diesem Fakt und zu Perfektheitsansprüchen generell Auswirkungen auf die eigene Haltung hat, illustriert ein weiteres Erzählsegment:

*So/weil/ja, ich bin/meine Eltern sind beide so, dass ich denke, es sind so keine perfekten Menschen, also, die so einen Perfektheitsanspruch haben. Sie sind eher so, ja Arbeiterfamilie, so Bauernfamilie, wo ich denke, so im Vergleich zu der Familie meines Mannes, da darf einfach ganz viel sein. Und es ist/es ist normal. Also eher so etwas Handfestes auch anstatt so Ansprüche zu haben, dass man so und so sein muss.“* (Gabriel)

Die Formulierung am Satzanfang, „ich bin/meine Eltern sind“ weist auf die Verbindungslinie zwischen dem, was die Eltern vorgelebt haben und eigenen Vorstellungen und Anschauungen hin. Der Verzicht der Eltern auf Perfektheit setzt sich in dem Leben der Tochter fort als Verzicht auf die Durchführung pränataldiagnostischer Maßnahmen zur vermeintlichen ‚Qualitätssicherung‘ des eigenen Nachwuchses. Die grundsätzlich offene Haltung der Eltern gegenüber ‚nicht-perfekten‘ Menschen und die Erfahrung, dass der eigene Bruder, auch wenn es schwierig war, in seinem Leben zurecht gekommen ist, bildet eine Basis dafür, auch dem eigenen Kind gegenüber eine offene und abwartende Haltung einzunehmen. Damit führt die Erzählerin Faktoren aus ihrer Lebensgeschichte ein, die im Verbund mit anderen Faktoren – ihrem beruflichen Erfahrungs-



wissen und ihrer reproduktiven Biographie (siehe *KurzPorträt im Anhang*) – ihr Entscheidungsverhalten in einen schlüssigen und kohärenten Gesamtkontext stellen.

Aufgrund spezieller Sozialisationsbedingungen steht den zitierten Frauen ein Repertoire von Erfahrungswissen zur Verfügung, das sie schon vor Anwendung oder Ablehnung von Pränataldiagnostik einbeziehen und in dem Moment der konkreten Betroffenheit neu aktivieren. Die Definition von Normalität und der Umgang mit Normen wird von ihnen elastisch gehandhabt und differenziert betrachtet. Vor dem eigenen Erfahrungshintergrund kann normal auch das sein, was auf einer individuellen Ebene als normal – im Sinne der vorgefundenen Lebensbedingungen – empfunden wird, weil es den Alltag in einer Familie widerspiegelt und damit Normalität konstituiert:

*„Wir hatten in der Nachbarschaft ein Kind, die war geistig behindert. Und mit der haben wir auch schon mal gespielt, ich fand das auch nie so/nicht so schlimm. Es war für mich eigentlich normal. [ ] Ja, Behinderung ist/war für mich sowieso nie so ein Sondermerkmal, weil mein Vater behindert war. Ich bin halt damit aufgewachsen, dass man halt Einschränkungen hat. War irgendwie nie für mich so der Schrecken.“* (Baumann)

Der Umstand, mit einem Familienmitglied aufgewachsen zu sein, das von einer Behinderung betroffen war, trifft auf insgesamt drei der zehn interviewten Frauen zu. Das entspricht einem Prozentsatz von 30%, was – bezogen auf den statistischen Durchschnitt – einer überproportionalen Häufigkeit gleichkommt.

Nicht nur die quantitative Korrelation, sondern insbesondere die von den Erzählerinnen selbst wahrgenommene inhaltliche Korrelation zu ihrer Entscheidung, weist auf die Bedeutung dieses biographischen Faktors hin.

Der „Schrecken“ oder die Angst vor Behinderung, die Frauen als häufigen Grund für die Inanspruchnahme pränataler Diagnostik angeben (vgl. Willenbring 1999) und die als ein „Ergebnis spezifischer kultureller Bedeutungsproduktion von Behinderung“ (Pieper 1995:229) analysiert wurde, ist aufgrund der lebensgeschichtlichen Erfahrung der hier zitierten Frauen gemildert: Negativzuschreibungen und Stereotypen oder der Gleichsetzung behinderten Lebens mit leidvollem Leben setzen sie die Vertrautheit gelebter Realität entgegen und zeichnen dadurch ein wesentlich differenzierteres und ausgewogeneres Bild. Mit den selbst gelebten „Counterstories“ verfügen sie über Alternativen zu der kulturellen Bedeutungsproduktion von Behinderung, die sie zum Ausgangspunkt für die ethische Reflektion über gesellschaftlich offerierte Handlungsmöglichkeiten nehmen.

Nicht nur das Aufwachsen mit einem von einer Behinderung betroffenen Familienmitglied beeinflusst das normative Koordinatensystem, sondern auch die Erfahrung an sich selbst, nicht dem Normalitätsmuster zu entsprechen und zu einer Minderheit zu gehören. Das Gefühl, selber etwas anders als die anderen zu sein, dadurch aufzufallen, eine Sonderrolle einzunehmen und deswegen eventuell auch Diskriminierungserfahrungen ausgesetzt zu sein, kann ebenfalls – wenn es nicht gegen das eigene Selbst oder gegen den eigenen Selbstwert gerichtet wird – zu einer kritischen Haltung gegenüber normativen Beschränkungen und Beurteilungen führen:

*„Und was man vielleicht wissen muss, ich bin selber Legasthenikerin und hab' selber als Kind unheimlich gestottert. Ich hab' also vom Kind über Jugendlichen zum Beispiel einen ganz langen Kampfweg hinter mir. Dass ich eigentlich weiß, so ein Stück weit*

*innerlich, wenn die Betreuung vom Elternhaus stimmt, kann man unheimlich viel erreichen, kann man unheimlich selbständig werden.[ ] Aber ich hatte auch schon häufiger in der Schulzeit damals schon das Gefühl, ich gehöre irgendwie zu einer Minderheit. [ ] Und dass im Grunde genommen manchmal schon ein recht gutes Selbstbewusstsein dazu gehört, sich dann hin zu stellen und zu sagen, „So, Leute, ich weiß zwar wie Ihr seid, aber ich gehe trotzdem meinen Weg!“ (Franke)*

Die eigene Erfahrung, es trotz erschwelter Umstände, mit einer guten Betreuung vom Elternhaus, geschafft zu haben, dient als eine Ressource in Vorbereitung auf die erschwerten Umstände, die mit dem Erziehen und Betreuen eines Kindes mit Down-Syndrom einhergehen – einschließlich möglicher Diskriminierungserfahrungen. Die eigene Beeinträchtigung über eine Sprachstörung und Legasthenie hat die Erzählerin sensibilisiert für Ausgrenzungserfahrungen einerseits und Entwicklungsmöglichkeiten durch Förderung andererseits. Aus dem eigenen „langen Kampfweg“ und dem Gefühl, zu einer Minderheit gehört zu haben, leitet sie eine Bewältigungsstrategie für potentielle indirekte Stigmatisierungsprozesse als Mutter eines vom Normalitätsmuster abweichenden Kindes ab. Das Kämpfen in eigener Sache hat zu einer Stärkung des Selbstbewusstseins beigetragen, die es ihr ermöglicht, im Wissen um Dissens und Differenz zu der Mehrheit der Gesellschaft dennoch die persönliche Position zu vertreten und den eigenen Weg konsequent zu gehen und für ihr Kind frei zu kämpfen.

Die Angst, von der ‚Normalitätsplattform‘ herunterzufallen, die Rommelspacher auch als „Denormalisierungsangst“ (Rommelspacher 2003) bezeichnet hat, und die in Vorwegnahme potentieller Stigmatisierung und Ausgrenzung des behinderten Kindes von Frauen als ein Grund für die Anwendung von Pränataldiagnostik angeführt wird (vgl. Willenbring 1999; Friedrich et al. 1998; Nippert/Horst 1994), hat im Lebenskontext der hier vorgestellten Frauen an Wirkmacht durch eigenerlebte, positiv bewältigte ‚De-Normalisierungsprozesse‘ verloren. Sie haben durch spezifische Sozialisationsbedingungen gelernt, mit Anderssein konstruktiv umzugehen und eigene Bewältigungsstrategien zu entwickeln.

Die familiäre Vorgeschichte und ihre Auswirkungen auf das eigene Selbstverständnis und die eigene Identität thematisiert auch Frau Dessau, bei der nicht das Aufwachsen mit einem behinderten Familienmitglied, sondern das Aufwachsen in einer Adoptionsfamilie eine basale Sozialisationserfahrung darstellt, die ihre Lebenseinstellung geformt hat. Vor diesem Hintergrund zieht sie eine Verbindung zwischen der bedingungslosen Annahme ihres Kindes und der eigenen Biographie. Das damalige Verhalten ihrer leiblichen Mutter dient ihr – unter veränderten Vorzeichen – als Leitbild für ihr eigenes Verhalten:

*„Dann bin ich von meiner Biographie her selber mit dreieinhalb Jahren adoptiert worden, weil meine Mutter hat mich auch ungewollt bekommen. Das hat mich sicherlich geprägt, dass sie mich also unter schwierigen Umständen trotzdem bekommen hat und nicht abgetrieben hat [ ]. Ja, wie gesagt, die Adoption, dass meine Mutter eben mich trotz aller widrigen Umstände bekommen hat. Und das saß bei mir auch immer irgendwie so drin, dass ich/also, dass es nicht selbstverständlich ist, dass ich da bin.“ (Dessau)*

In diesem Textausschnitt findet wiederum der Begriff „geprägt“ Anwendung und wird weiter unten noch einmal umschrieben mit der Aussage „das saß bei mir auch immer



irgendwie so drin“. Auch in dieser Formulierung wird die Internalisierung dieser Daseinserfahrung deutlich und verbindet sich mit der kognitiven Erklärung, dass die eigene Existenz nicht selbstverständlich ist, zu einer konsistenten Argumentation für die Annahme des ebenfalls ungewollten Kindes, wobei sich ungewollt in diesem Fall auf das Vorliegen der Behinderung bezieht. Die biographische Erfahrung, ungewollt gewesen zu sein und dennoch das Leben geschenkt bekommen zu haben, ist in dem eigenen Bewusstsein tief verankert und bildet das Fundament für die ethische Plattform, auf der Leben insgesamt und das Lebenlassen des eigenen Kindes bewertet und reflektiert wird. Gleichzeitig stellt die Erfahrung, nicht innerhalb der biologischen Kernfamilie, der von den Gesellschaftsmitgliedern „Natürlichkeit“ (Hoffmann-Riem 1985:12) unterstellt wird, sondern in einer Adoptionsfamilie aufgewachsen zu sein, eine biographische Realität dar, die die Chance zur Hinterfragung des „fraglos Gegebene[n], Handlungsleitende[n] und Normalität Schaffende[n]“ (ebd.) beinhaltet. Die Adoptionsfamilie konstituiert eine Alternative zu dem Normalfall der biologischen Familie und stellt eine Lebenssituation dar, in der das ‚Natürliche‘ hinterfragt und die Sensibilität für Normierungen und Normalitätsmuster potentiell geschärft wird, die aber auch durch das Bemühen um „emotionale Normalisierung“ (Hoffmann-Riem 1985:185ff.) gekennzeichnet ist.

Zusammenfassend lässt sich festhalten, dass in den Erzählungen immer dann Exkurse in die eigene frühe Biographie erfolgen, wenn es um die Plausibilisierung tieferliegender Verbindungslinien, Verknüpfungspunkte und Begründungen für das eigene Entscheidungsverhalten und eigene Handlungsmaximen geht. Dabei konnte in der themenzentrierten Analyse der Erzählsegmente herausgearbeitet werden, dass die dargestellten familiären Szenen spezifische Sozialisationsbedingungen beinhalten, die eine kritische Auseinandersetzung mit normativen Zuschreibungen und Typisierungen befördert und für den Umgang mit Stigmatisierungen sensibilisiert haben. Die Verortung in einem ‚normativen Koordinatensystem‘ nehmen die Erzählerinnen eigeninitiativ als eine Klassifizierung jenseits des Mainstreams vor und demonstrieren damit zum einen ihre kritische Haltung gegenüber ausgrenzenden Normierungen und zum anderen ihre prinzipielle Offenheit gegenüber einem Kind, das Normerwartungen nicht erfüllt. Mit dem Rückgriff auf eigenelebte „Counterstories“ steht den Entscheidungsträgerinnen eine in hohem Maße private, kollektiv nicht teilbare Ausgangsbasis für ethische Reflektionen und Handlungsmaximen im Kontext von pränataler Diagnostik und selektivem Schwangerschaftsabbruch zur Verfügung.

Dieses Ergebnis der Datenanalyse ist jedoch nicht im Sinne einer linearen Kausalität zwischen den beschriebenen lebensgeschichtlichen Arenen und dem Entscheidungsverhalten zu verstehen. Vielmehr sei hier mit dem Hinweis auf die Fallrekonstruktion von Frau Krause an ein gegenteiliges Beispiel erinnert: In diesem Fall war es gerade die eigene Stigmatisierungserfahrung und das Aufwachsen in einer schwierigen familiären Situation, die die Entscheidung des Partners gegen die Tochter mit begründete.

Auch die Fallgeschichte von Frau Aurich (siehe *KurzPorträt im Anhang*) demonstriert eindrücklich, wie verschieden die Reaktionen und Handlungsweisen innerhalb eines Familiensystems ausfallen können. Die vermeintlich gleichen Sozialisationsbedingungen innerhalb einer Familie werden – bezogen auf den Umgang mit selektivem Schwangerschaftsabbruch – entgegengesetzt verarbeitet und interpretiert. Die ältere Schwester – von Beruf Sonderschullehrerin – verzeiht Frau Aurich nicht, dass sie keinen Abbruch hat

machen lassen und ‚bestraft‘ das Kind mit Ignoranz und verschließt sich so gegenüber seiner Existenz.

## 7.2.2 Berufliche Sozialisation und berufliche Identität: Insider-Wissen und Kompetenzerwerb

Das Handlungsfeld Beruf ist neben Familie und Schule eine wichtige Sozialisationsinstanz und ein Kernbereich personaler und sozialer Identität (vgl. Beck u.a. 1976:40). Nicht nur in der Präsentation gegenüber der Außenwelt, sondern auch in dem eigenen Selbstverständnis und Selbstbild nimmt der Beruf einen hohen Stellenwert ein. Neben dem Aspekt der sozialen Identität spielt der Aspekt der Akkumulation von Wissen und spezifischer Erfahrung eine Rolle. Erst durch die aktive Zugehörigkeit zu einer bestimmten Berufsgruppe ist der direkte Zugang zu professionsspezifischen Kenntnissen sowie charakteristischen Denk- und Handlungsweisen möglich. Exakt in dieser Doppelfunktion – als eine primäre Quelle der Identität und als ein Zugangsweg zu spezifischen Wissens- und Erfahrungsbereichen – ist das Thema Beruf und Berufserfahrung in den Narrationen repräsentiert. Anhand einiger Textbeispiele werden diese beiden Funktionsbereiche und ihre Relevanz für die Entscheidungen im Kontext pränataler Diagnostik erörtert.

Die direkteste und unmittelbarste Nähe zu einem die Pränataldiagnostik tangierenden Arbeitsbereich hat Frau Gabriel. Sie arbeitet nach ca. 20 Jahren Berufstätigkeit als Kinderkrankenschwester in der Gynäkologie, wo sie auch Frauen bei selektiven Schwangerschaftsabbrüchen betreut und begleitet. Die Erfahrungen, die sie dort macht, tragen entscheidend dazu bei, dass sie in einen frühzeitigen Auseinandersetzungsprozess über ihre eigene Einstellung zu Pränataldiagnostik und Spätabbrüchen eintritt:

*„Das Eindrücklichste/da in dem Haus, wo ich arbeite, geht man so damit um, dass die/dass man den Frauen anbietet, die Kinder nachher noch anzuschauen. Und wir haben dann halt die Kinder oft nach/ ja wir haben die in so eine Nierenschale gebettet. Und ich habe die dann oft noch gesehen und dann sind das einfach normale/das sind ausgebildete Kinder/das sind fertige Kinder, und das ist einfach/also das ist halt sehr eindrucklich dann. (...) Diese Erfahrung an der Klinik war sicherlich etwas, das mich am meisten zum Nachdenken gebracht hat, von vorneherein. Vielleicht hätte ich mich sonst damit auch nicht so auseinander gesetzt. Das kann ich mir gut vorstellen.“ (Gabriel)*

Über die Begleitung der Frauen beim Spätabbruch erhält sie Zugang zu einem hoch spezifischen Erfahrungsbereich, der gesellschaftlich tabuisiert ist und im Regelfall auch von den Betroffenen selbst über einen ‚inner circle‘ hinaus nicht kommuniziert wird (vgl. Schindele 1995, Rapp 1999, Katz-Rothmann 1986). Beruflich bedingt wird Frau Gabriel zu einer ‚Insiderin‘, die im direkten Umgang mit Frauen, die für einen Spätabbruch auf die Station aufgenommen wurden, das konkrete Procedere und damit verbundene Details kennen lernt. Durch dieses Insider-Wissen fühlt sie sich aufgefordert, die potentielle Anwendung von Pränataldiagnostik bis zum Ende durchzudenken und auf ihre eigene Lebenssituation zu übertragen. In der Auseinandersetzung darum wird ihr deutlich, dass sie zusätzliche Information benötigt, die sie aus dem Klinikalltag alleine nicht gewinnen kann und sie erweitert ihr Wissen durch gezielte Lektüre, z. B. über die Zuverlässigkeit von Amniozentesen und die psychische Bewältigung von Spätabbrü-



chen. Am Ausgangspunkt dieses Reflektionsprozesses stand die eigenerlebte Erfahrung in einem hoch spezifischen und gesellschaftlich tabuisierten Arbeitsfeld.

Ebenfalls eng an den Themenbereich der Pränataldiagnostik angelehntes Erfahrungswissen trägt Frau Aurich in ihre persönliche Entscheidungssituation hinein. Als Ärztin arbeitet sie in der Schwangerschafts-Konfliktberatung in einer politisch und konfessionell unabhängigen Beratungsstelle. Das Procedere eines Abbruchs sowie eines Spätabbruchs sind ihr aus dem beruflichen Kontext bekannt:

*„Es war mir ja klar als Ärztin, wie so ein Abbruch funktioniert, 'ne, dass eine Geburt eingeleitet werden muss. Ich hatte ja nicht diese Informationen nötig, wie das abläuft, das war mir vollkommen klar.“ (Aurich)*

Nicht nur die Klarheit über den Verfahrensablauf eines selektiven Schwangerschaftsabbruches, sondern auch die Kenntnis und Sicherheit in rechtlichen Fragen und Regulierungen bezieht sie aus ihrer Tätigkeit als Beraterin. Damit mobilisiert sie ein Wissen, das sie vorher in ihrer professionellen Rolle in der Beratungsarbeit mit Frauen angewendet hat, für sich in einer privaten Situation, in der sie von ihrem Ex-Mann wiederholt dazu aufgefordert wird, die Schwangerschaft abzurechnen:

*„Und beim dritten Mal, wo er damit anfing, ob ich jetzt schon so quasi den Termin zum Abbruch hätte, da hab' ich gesagt, „also, weißt Du was: Es gibt den Straftatbestand der Nötigung zum Schwangerschaftsabbruch und das, was Du jetzt hier machst, das empfinde ich als Nötigung. Und wenn ich jetzt noch einmal einen Ton von Dir höre in der Richtung, dass ich einen Abbruch machen soll, dann kriegst Du eine Anzeige wegen Nötigung zum Schwangerschaftsabbruch!“ Dann war gut. Aber so knallhart musste ich also werden, 'ne, damit der nicht jedes Mal [ ] davon anfing, dass ich da einen Abbruch zu machen habe.“ (Aurich)*

Im Rückblick bezeichnet sie ihr eigenes Verhalten als „knallhart“, worin sich noch einmal ausdrückt, wie massiv sie die Aufforderungen des Ex-Mannes, der nicht der Vater des zukünftigen Kindes ist, empfunden hat und welcher Gegenmaßnahmen es bedurfte, ihn ‚ruhig zu stellen‘. Ein Verhalten, das an dieser Stelle den Forderungen nachgegeben und sich an dem Willen des Ex-Mannes orientiert hätte, wäre konträr zu dem – auch beruflich gewachsenen – Selbstverständnis als eigenständige Frau gestanden, die nicht für einen Mann – weder für den Ex-Mann, noch für den neuen Lebenspartner – einen Abbruch macht, sondern diese Entscheidung – unter Einbeziehung multipler Faktoren – an sich selbst orientiert. Nicht nur die Identität als professionelle Beraterin für Frauen in Schwangerschaftskonfliktsituationen, sondern auch ihr fachspezifisches Wissen sind handlungsleitend. Dabei geht es auch um das Vermeiden von einem konfligierenden Verhältnis zwischen beruflichem Selbstverständnis und privatem Handeln. Einsichten, Kenntnisse und Überzeugungen, die aus dem beruflichen Kontext als Ärztin und Beraterin stammen, wendet sie auf sich selbst und ihre Entscheidungssituation an und bemüht sich dabei, eigenen Prinzipien und Maximen treu zu bleiben.

Das Bemühen, persönliches Verhalten in einer privaten Situation mit der beruflichen Identität in Übereinstimmung zu bringen, manifestiert sich auch in der Erzählung von Frau Endres. Auch sie bezieht sich indirekt auf mögliche Konflikte und Ambiguitäten, die aus beruflich gewonnenen Überzeugungen und dem eigenen Verhalten resultieren

können. In ihrer körpertherapeutischen Praxis hat sie über ein Jahrzehnt hinweg mit ihren KlientInnen daran gearbeitet, einen tieferen Zugang zum Körper zu finden, Empfindungen wahrzunehmen, auf Körperreaktionen zu achten und Blockaden aufzulösen. Diese Arbeit hat ihr Selbstbild und Selbstverständnis maßgeblich geprägt:

*„Und ich mein', ich bin Körpertherapeutin. [ ] Ja, also, ich hab' Leute dazu gebracht, dass sie ihren Körper mehr fühlen, nicht dass sie ihn mehr abtöten“.* (Endres)

„Ich bin Körpertherapeutin“ steht dabei wie eine Chiffre für die eigene Identität. Mit der sich anschließenden Erläuterung betont sie auf den Punkt gebracht, worum es ihr in dieser Arbeit primär ging und stellt zugleich die Verbindung dazu her, was aus ihrer Sicht ein später Abbruch der Schwangerschaft für sie bedeutet hätte: den Körper – statt ihn mehr zu fühlen, mehr abzutöten. Mit der sprachlichen Einleitung „und ich mein', ich bin Körpertherapeutin“ drückt sie den Selbsterklärungsgehalt dieser Aussage und die Selbstverständlichkeit, mit der sich auch daraus ihre Entscheidung gegen den selektiven Schwangerschaftsabbruch ableitet, aus. Den eigenen Körper einer massiv in einen natürlichen Entwicklungsprozess eingreifenden medizinischen Intervention auszusetzen, die körperlich und psychisch extrem belastend ist, hätte ihre beruflichen Überzeugungen konterkariert. Indem sie der eigenen beruflichen Identität als Körpertherapeutin entsprechend handelt, vermeidet sie Ambiguität und Diskordanz.

Letztendlich geht es um die ‚Lebenseinstellung‘, auf die sich die Erzählerinnen beziehen, wenn sie familiär oder beruflich gewachsene Überzeugungen, Leitbilder und Handlungsmaximen in ihren Erzählungen biographisch verankern. Ihre Erzählungen erhalten dadurch eine „evaluative Botschaft“ (Lucius-Hoene/Deppermann 2002:24), durch die eine Verortung im „Universum moralischer Ordnungen und sozialer Normen“ (ebd.) erfolgt. Die Lebenseinstellung unterliegt multiplen Einflüssen und Faktoren und wird in einem dynamischen Prozess durch Erfahrungen und die Interpretation dieser Erfahrungen geformt. Vergangene Ereignisse und Erlebnisse werden dabei im Sinne der Identitätsarbeit entsprechend den Erfordernissen einer gegenwärtigen Situation restrukturiert (Petzold 1991a:375). Die Auswahl der dargestellten Inhalte stellt insofern eine Restrukturierungs- und Interpretationsleistung der Erzählerin dar. Mit dem Rückbezug auf die Lebenseinstellung werden Linien der Kontinuität gezogen und der Ereignisentwicklung subjektive Sinnhaftigkeit verliehen:

*„Was die Lebenseinstellung/man muss auch wissen, dass ich, bevor ich Röntgenassistentin geworden bin, eigentlich Beschäftigungs- und Arbeitstherapeutin werden wollte und, und in unheimlich viele Bereiche und Dinge schon 'reingeguckt habe. Ich hab' zwar direkt längere Zeit mit Down-Syndrom-Kindern nichts zu tun gehabt, hab' aber in Behindertenwerkstätten so dreimonatige Praktika gemacht. Ich hab' in der Drogenentziehung gearbeitet, ich hab' in der Geriatrie gearbeitet, ich habe einfach klinisch Kontakt mit den unterschiedlichsten, ja, Behinderungen und Ausfällen schon gehabt, dass das für mich im Grunde genommen, wenn jemand nicht der Norm entspricht, irgendwo kein Problem ist.“* (Franke)

In Abschnitt 7.1.1 wurde deutlich, dass Frau Franke selbst nicht ganz der Norm entsprochen hat und diesen Fakt für sich als die Lebenseinstellung prägend beschreibt. Die Erfahrung, anders zu sein als die anderen, ergänzt sich zusammen mit Praktikumserfah-



rungen während einer beruflichen Orientierungsphase, durch die sie Zugang zu spezifischen Arbeitsbereichen und Klientengruppen erhält, zu einer Lebenseinstellung, die von einer Offenheit und Toleranz gegenüber Menschen mit besonderen Bedürfnissen und besonderem Förderbedarf ausgeht.

Über den Kontakt mit Menschen mit Behinderungen hat sie Erfahrungswerte gesammelt, die ihr einen angstfreien Umgang ermöglichen und die Ausgangsbasis für die Instrumentalisierung der Pränataldiagnostik zu eigenen Zwecken schafft (s. 7.3).

*„Weil ich grundsätzlich keine Angst vor Behinderungen habe.“ (Franke)*

Der Dynamik, aus Angst vor der Geburt eines von einer Behinderung betroffenen Kindes, Pränataldiagnostik mit der Zielrichtung der Selektion einzusetzen, ist die Triebfeder genommen. Frau Franke definiert die Funktion einer Amniozentese neu und lehnt den selektiven Aspekt ab (s. 7.3).

Eine ergebnisoffene und abwartende Haltung gegenüber dem sich entwickelnden Kind stellt folglich schon zu einem frühen Zeitpunkt die Weichen für das Vorgehen nach der Diagnosestellung. Die grundsätzliche Bereitschaft, auch ein behindertes Kind anzunehmen, reflektiert sich bereits in der Art und Weise, wie die Akteurinnen die Funktion der pränatalen Diagnostik für sich definieren.

### 7.2.3 Zusammenfassung: Konsistenz und Kontinuität der eigenen Identität

Mit der synoptischen Betrachtung und Analyse der Textausschnitte, in denen die Identitätsbereiche Familie und Beruf thematisiert wurden, konnte herausgearbeitet werden, dass die Mehrheit der interviewten Frauen eine deutliche innere Verbindungslinie zwischen familiären oder beruflichen Sozialisationsbedingungen und ihrem Entscheidungsverhalten zieht, sie also vor dem Hintergrund des eigenen Lebenskontinuums darstellt.

Die gemeinsame Schnittstelle zwischen beiden Handlungsfeldern der Identitätsbildung liegt dabei in dem Zugang zu einem spezifischen Erfahrungswissen und Reflektionspotential begründet, das mit einer kritischen Hinterfragung gesellschaftlicher Selbstverständlichkeiten und Normalitätsmuster einhergeht. Die Auseinandersetzung mit Behinderung bzw. Anderssein fungiert hier als eine „Chance zum Aufbrechen unhinterfragter, zwanghafter Normalität“ (vgl. Rommelspacher 2004:4) und hat zu einer „Pluralisierung von Normen und Relativierung der geltenden Normen“ (vgl. Rommelspacher 2004:5) beigetragen, die sich unmittelbar auf den Bereich der Pränataldiagnostik auswirken.

Den Erfahrungen mit einer ‚anderen‘ Normalität aus dem familiären Kontext kommt dabei ein besonderer Stellenwert zu. Das Zusammenleben mit einem Familienmitglied, das von einer Behinderung oder Beeinträchtigung betroffen war, hat den Alltag geprägt und damit Normalität konstituiert. Die Haltungen der eigenen Eltern, die sich als vorgelebte Beispiele im Umgang mit konfliktreichen Lebenssituationen in einer frühen Phase der Sozialisation einprägen und als Motto wie zum Beispiel „ein unerwünschtes Kind trotzdem annehmen“ (Frau Dessau) oder „mit Förderung und Unterstützung durch die Eltern ist viel möglich“ (Frau Franke) persistieren, sind Orientierungslinien, an denen sich schon der Zugang zu den selektiven Aspekten der Pränataldiagnostik formiert. Mit einer eigenen, elastischen Definition von Normalität verorten sich die Frauen innerhalb eines normativen Koordinatensystems jenseits des Mainstreams und verdeutlichen im Rückbe-

zug auf ihre Biographie, das für sie die „Normwidrigkeit des Fetus/Embryos“ (vgl. Nippert 1991:160) kein selektives Kriterium ex ante dargestellt hat.

Auf ihre berufliche Biographie beziehen sich die Erzählerinnen in einer Doppelfunktion: Zum einen verweisen sie auf ihre beruflich gewachsene Identität und ihr Bemühen, dieser auch in der Entscheidungssituation treu zu bleiben. Zum anderen skizzieren sie ihre professionsspezifischen Kenntnisse als Ausgangspunkt und Ressource für den persönlichen Umgang mit Fragen der Pränataldiagnostik und des selektiven Schwangerschaftsabbruchs.

Mit der Darlegung familiärer oder beruflicher Kontextsituationen fügen die Erzählerinnen die von ihnen getroffene Entscheidung in ihr Lebenskontinuum ein und zeigen biographisch gewachsene Prädispositionen auf. Sie machen damit deutlich, dass schon weit im Vorfeld zu der Entscheidungssituation Grundlagen für die Auseinandersetzung mit thematischen Aspekten der Pränataldiagnostik gelegt wurden. Von zentraler Bedeutung ist dabei der Erwerb von sozialer Kompetenz im Umgang mit Behinderung. Mit dieser Kompetenz einher gehen emotionale Qualitäten wie das Gefühl der Vertrautheit, des Nicht-Fremdseins und der Abwesenheit einer pauschalisierten, gesellschaftlich konstruierten Angst vor Menschen, die nicht der Norm entsprechen. Der Mehrheit der Frauen aus meiner Untersuchungspopulation steht eine Entscheidungsgrundlage zur Verfügung, die eigene erlebte Erfahrungen und persönliche Begegnungen umfasst. Das „Vakuum“ (Rapp 1999:131) an Erfahrungen im Umgang mit behinderten oder beeinträchtigten Menschen, das in mehreren Untersuchungen als Motor für die Inanspruchnahme von Pränataldiagnostik und Entscheidungen zum selektiven Schwangerschaftsabbruch betrachtet wird (vgl. Willenbring 1999; Pieper 1996, Parens/Asch 2000), existiert für diese Frauen nicht. Sie können auf Erfahrungswissen zurückgreifen, das einen Counterpart zu Prototypen und Stereotypen bildet.

Ein integraler Aspekt der narrativen Identität der Frauen, der sich aus den Erzählungen analysieren lässt, ist das Selbstverständnis von sich als Person, die Menschen nicht aufgrund von ‚Normwidrigkeiten‘ ablehnt, ausgrenzt oder eliminiert. Sie identifizieren sich mit einem Selbstbild, bei dem die Akzeptanz und Toleranz gegenüber Menschen mit Behinderungen einen integralen Bestandteil darstellt.

Auch wenn sie davon ausgegangen sind, ein ‚gesundes‘ Kind zu bekommen und die Möglichkeit der Behinderung im Sinne einer generellen, aber nicht de facto auf sie persönlich bezogenen Möglichkeit, betrachtet haben, sind sie a priori von einer prinzipiellen Akzeptanz von Behinderung als Teilaspekt der menschlichen Existenz ausgegangen. Diesem Selbstbild und Selbstverständnis fühlen sie sich in letzter Konsequenz auch dann verpflichtet, wenn durch den Hinweis auf das Vorliegen eines genetischen ‚Defekts‘ das Thema Behinderung ihnen auf den eigenen Leib gerückt ist. In dem Entscheidungsfindungsprozess bewältigen sie so betrachtet eine „Identitätsarbeit“ (Petzold 1991a:386ff.): Vor dem Hintergrund ihrer persönlichen Biographie und der Interpretation dieser Biographie geht es darum, mit der Entscheidung die Konsistenz und Kohärenz der Identität zu erhalten. Dazu aktivieren sie „Identitätsstrategien“ (Frey, zit. n. Cloerkes 2001:150) und personale und soziale Ressourcen (Abschnitt 7.5.3).

Der hohe Grad der Parallelität dieses Aspekts in den Biographien der Frauen stellt ein wichtiges Ergebnis vorliegender Untersuchung dar. Signifikant ist dieser Aspekt aber



nicht nur aufgrund der starken Prävalenz, sondern auch aufgrund der Selbstinterpretation der Interviewpartnerinnen, die diese Verbindungslinien ziehen.

In der angloamerikanischen Studie von Helm et al. (1998) lassen sich ebenfalls Hinweise auf den Zusammenhang zwischen biographischen Erfahrungen mit dem Thema Behinderung und der Entscheidung für das Austragen der Schwangerschaft entnehmen: In dieser Untersuchungspopulation sind unter den insgesamt zehn Frauen drei dabei, die entweder in der Verwandtschaft ein Kind mit Down-Syndrom oder einer anderen Entwicklungsverzögerung (developmental disability) hatten oder über positive berufliche Erfahrungen mit behinderten Kindern verfügten (Helm et al. 1998:58). Da dieses Ergebnis in der Untersuchung von Helm et al. jedoch nicht weiter analysiert, sondern lediglich numerisch aufgezählt wird, ist es nicht möglich, Hintergründe über diese Erfahrungen und deren Bedeutung für die Entscheidungsträgerinnen zu berücksichtigen. Dennoch lässt sich das Analyseergebnis im Sinne einer quantitativen Bestätigung der eigenen Resultate lesen, die einen hohen Korrelationsgrad zwischen biographisch bedingten ‚De-Normalisierungsprozessen‘ und der Entscheidung für das von einer Behinderung betroffene Kind ermittelt haben. Auch die Untersuchungen von Palmer et al. (1993) und von Wohlfahrt (2002:44ff.) deuten auf einen korrelativen Zusammenhang zwischen beruflicher Erfahrung, persönlicher Begegnung und der Entscheidung für das Austragen der Schwangerschaft hin: In der Studie von Wohlfahrt hatten aus dem Gesamtkollektiv von fünf Frauen drei einen Beruf im pädagogischen Bereich ergriffen, davon eine Frau als Sonderschullehrerin und eine in der Frühförderung. Eine vierte Partizipantin war Krankenschwester und die fünfte arbeitete als Fernsehjournalistin. Ergebnisse der erst kürzlich erstellten Studie von Lenhard (2004), die als einen Unteraspekt (fern)mündliche Interviews auf Grundlage eines halb-standardisierten Fragebogens mit zehn Frauen/Paaren enthält, die ebenfalls bereits vor der Geburt von dem Vorliegen des Down-Syndroms erfuhren, bestätigen diese Beobachtungen nicht: „Die Mehrheit der interviewten Eltern hatte vor der Schwangerschaft keinen Kontakt zu Menschen mit Behinderung“ (Lenhard 2004:147). Dass es zwischen biographischen Erfahrungen mit dem Thema Behinderung und der privaten Annahme eines behinderten Kindes keine monokausale Verbindung gibt, geht aus Ergebnissen angrenzender Untersuchungen hervor (Rapp 1999:132f.; Nippert 1994: 75; Gregg 1995:114–115; Appel 1991:102ff.). Wissen über Behinderungen allein prädestiniert weder zu einer bejahenden noch zu einer ablehnenden Haltung gegenüber Selektion durch Pränataldiagnostik.<sup>158</sup> Auch von Familien, die bereits ein Kind mit einer Behinderung haben, wird das Angebot der Pränataldiagnostik bei einer nachfolgenden Schwangerschaft sehr unterschiedlich genutzt und bewertet, ohne dass diese damit eine negative Aussage über die Akzeptanz des bereits geborenen Kindes treffen (Dörner 1998). Zentral sind neben den persönlichen Erfahrungswerten die Kontextbedingungen und Ressourcen, die die Familien für die Bewältigung der jeweiligen Option – Austragen oder Beenden der Schwangerschaft – für sich antizipieren.

<sup>158</sup> In einem Zitat aus der Untersuchung von Appel geht die Differenzierung zwischen einer prinzipiellen Akzeptanz und einer privaten Entscheidung exemplarisch hervor: „Mongoloide sind in der Schule die harmlosesten Kinder. [ ] Ein mongoloides Kind ist nicht so schlimm. Wenn es aber dann das eigene Kind ist, ist es schwieriger.“ [ ] „Sie wolle lieber kein mongoloides Kind haben und würde daher auch die Schwangerschaft abbrechen“ (Zitat einer Sonderschullehrerin, zit. n. Appel 1991:102).

Diskontinuitäten, Ambivalenzen<sup>159</sup> und Paradoxien charakterisieren die Einstellungen gegenüber Menschen mit Behinderungen (Wocken 2000; Cloerkes 1985 und 1997; Press 2000). Dies reflektiert unmittelbar auf Entscheidungssituationen im Kontext von Pränataldiagnostik. Die umfangreiche qualitative Datensammlung von Rapp<sup>160</sup> weist ebenfalls auf, wie facettenreich das persönliche Entscheidungsverhalten von Frauen mit vergleichbaren Erfahrungen an beruflich oder privat erworbenem Wissen über Menschen mit Behinderungen ist. So kann gerade das Wissen um eine bestimmte Behinderung die Motivation sein, eine Schwangerschaft nur unter dem Vorbehalt einzugehen, diese Behinderung durch pränataldiagnostische Maßnahmen entdecken und durch einen selektiven Abbruch ‚vermeiden‘ zu können (Rapp 1999:132f.).

Es wäre also zu kurz gegriffen, zu argumentieren, dass biographische Erfahrungen und Begegnungen mit dem Thema Behinderung das private Entscheidungsverhalten im Umgang mit pränataler Diagnostik prädestinieren. Eine Synopse der angrenzenden Untersuchungen lässt lediglich die Schlussfolgerung zu, dass das Wissen über und Kennen von Menschen mit Behinderungen einen wichtigen Aspekt von Entscheidungen für oder gegen den selektiven Schwangerschaftsabbruch darstellt, die Entscheidungsergebnisse jedoch individuell stark variieren und von weiteren biographischen und kontextuellen Faktoren abhängen. Aus dem Ergebnis, dass die Hälfte der Frauen aus der eigenen Untersuchungspopulation über familiär oder beruflich erworbene Erfahrungen im Umgang mit dem Thema Behinderung verfügen, ist nicht im Umkehrschluss abzuleiten, dass Frauen, die sich für den Abbruch der Schwangerschaft entscheiden, dies prinzipiell aufgrund von Unkenntnis und Unwissen über Behinderungen tun. Die sowohl in der anglo-amerikanischen wie auch der deutschen Fachliteratur verbreitete Ansicht, Negativzuschreibungen und Abbruchentscheidungen beruhen auf mangelnden Kenntnissen und Erfahrungen mit Menschen mit Behinderungen, mag als Tendenz zutreffen, kann aber einer differenzierten Betrachtung nicht standhalten.

Für die Sicherung der Konsistenz und Kohärenz der eigenen Identität sind weitere Aspekte relevant: die eigene reproduktive Biographie, die bereits bestehende emotionale Beziehung zum Ungeborenen, die Einstellung zum selektiven Aspekt von Pränataldiagnostik, die Rolle der Partnerschaft und die Antizipation des prospektiven Lebens. Bei dem Entscheidungsprozess handelt es sich um ein multifaktorielles Geschehen, das neben ‚internen‘, biographisch gewachsenen Variablen durch ‚externe‘, von dem sozialen Umfeld beeinflusste Variablen mitgestaltet wird.

Offen bleibt die Frage für die eigene Untersuchungsklientel, in wie weit sich in der Annahme des von einer Behinderung betroffenen Kindes die emotionale Verwobenheit mit den eigenen spezifischen Sozialisationsbedingungen reflektiert und sie von einzelnen Frauen eventuell im Sinne einer inneren Verpflichtung wahrgenommen wurde.

<sup>159</sup> Laut Cloerkes sind „Professionals im pädagogischen Bereich (z.B. Sonderpädagogen) durchaus nicht frei von ungünstigen Einstellungen gegenüber ihren „Schützlingen“ (Cloerkes 1997:124).

<sup>160</sup> Rapp, R. (1999): *Testing Women, Testing the Fetus*. New York: Routledge.



### 7.3 Schwangerschaft ohne Vorbehalt oder die Kontrolle der Kontrolle

Bereits in den Fallrekonstruktionen von Frau Clemens und Frau Krause konnte gezeigt werden, dass eine frühe hohe emotionale Investition in die auf Wunsch eingetretene Schwangerschaft für die Frauen konstitutiv war. Beide Frauen haben die Schwangerschaft ohne Vorbehalt angenommen und die Gründung einer Familie als einen festen Bestandteil ihres Zukunftsentwurfs einbezogen. Hinsichtlich der Erwünschtheit des Kindes und des Einlassens auf eine emotionale Bindung zu ihm bestand eine positive Eindeutigkeit. Das Eintreten der Schwangerschaft war als ein besonders glücklicher Umstand wahrgenommen worden und mit großer Vorfreude auf das Kind verbunden.

Die vorbehaltlose Annahme der Schwangerschaft und die frühe emotionale Investition ist ein Faktor, der sich auch in der themenzentrierten Datenanalyse als zentral herauskristallisiert. In großer Übereinstimmung berichten die Partizipantinnen über den besonderen Stellenwert dieser Schwangerschaft. Mit den Begriffen „Wunschkind“ und „geplantes Kind“ verdeutlichen sie, dass die Schwangerschaft von Anfang an positiv besetzt war:

*„Und man muss auch noch vorausschicken, das war eigentlich auch noch ein Wunschkind.“ (Huber)*

*„Und vorher hatten wir uns ja so ganz riesig auf unser Kind gefreut. Das waren sicher Vorschusslorbeeren, die bei der Entscheidung geholfen haben, dass wir ja das Kind trotzdem so nehmen müssen wie es ist.“ (Jansen)*

*„Ja, das war eben vorher schon richtig mein Kind – war ja 14. Woche. Und wir hatten uns überlegt, mit Namen/wir hatten uns Gedanken gemacht, schon ganz früh in der Schwangerschaft, war ja ein geplantes Kind. Ich wusste dann schon auch nach wenigen Wochen, dass ich schwanger bin. [ ] Da haben wir uns in der siebten oder achten Woche schon auf Toni festgelegt. [ ] Und deswegen war das so in der siebten, achten Woche war das schon Toni.“ (Aurich)*

*„Also ich hatte ja eine Beziehung zu dem Kind und (...) ehm, also, ich hatte mich so darauf eingestellt, dieses Kind ins Leben zu bringen.“ (Endres)*

Die frühe Auseinandersetzung mit dem heranwachsenden Kind, die bei mehreren Frauen auch in der frühzeitigen Befassung mit seinem vermeintlichen Geschlecht und der Namensgebung zum Ausdruck kommt, verdeutlicht, dass bereits zu einem Zeitpunkt ein Kindkonzept besteht, in der sich das Ungeborene weder durch Kindsbewegungen leiblich spürbar macht noch in Form einer kindlichen Gestalt per Ultraschall visualisierbar ist.

#### 7.3.1 Die Abstinenz von invasiver Pränataldiagnostik als subjektives Risikomanagement

Bei einem Teil der Frauen leitet sich die eindeutige Erwünschtheit der Schwangerschaft und ihre besondere Bedeutung aus einer Kombination von drei Faktoren ab: dem biologischen Alter, dem langjährigen Aufschub des Kinderwunsches aufgrund beruflicher oder partnerschaftlicher Motive und der Ungewissheit über die eigene Reproduktionsfähigkeit. Diese Faktoren treffen auf die Subgruppe von vier Frauen aus der Untersu-

chungspopulation zu, die in einem Lebensalter von 38 bis 43 Jahren bei einem prinzipiellen Kinderwunsch noch kinderlos sind. Aufgrund ihres biologischen Alters gehen sie nicht mehr selbstverständlich von dem Eintritt einer Schwangerschaft aus. Aus unterschiedlichen Gründen haben sie zu einem früheren Zeitpunkt die Gründung einer Familie nicht realisieren wollen oder können. Oft geht eine lange Geschichte der Vermeidung und Verhütung von Schwangerschaft voraus: Entweder gelang es nicht, in einer bestehenden Partnerschaft Synchronizität über den Kinderwunsch herzustellen oder aber der ‚richtige‘ Partner zur Gründung einer Familie fehlte:

*„Ja, hmh, das war also irgendwie/wir kannten uns schon zehn Jahre und hatten eigentlich immer verhütet und für mich war das halt als ich Jens drei Jahre kannte, hatte ich immer ein bisschen gedrängelt, also hatte ihm so Heiratsanträge gemacht, weil ich halt so als Frau so gefühlt habe, jetzt bin ich dann schon 33, und da ging Jens nicht mit. Wir haben immer verhütet, also bei Jens war das dann erst zu seinem 40. Geburtstag – also wir sind eben gleich alt – und da habe ich dann zwar auch mitgemacht, aber halt gesagt, ‚jetzt ist es ja schon viel zu spät, jetzt klappt es ja bestimmt nicht mehr‘ und aber eben mitgemacht, weil das schon ein Wunschkind war – ja.“ (Jansen)*

Verbunden mit der nach einer längeren Phase des aufgeschobenen Kinderwunsches eingetretenen Schwangerschaft ist die Option, doch noch die Erfahrung werdender Elternschaft zu machen, zu einem Lebenszeitpunkt, zu dem diese Option nicht mehr als frei verfügbar und planbar empfunden wird, sondern als fragil und ungewiss. In dem Moment, in dem die Frauen von ihrer Schwangerschaft erfahren, steht ein behutsamer und fürsorglicher Umgang im Vordergrund, zu dem es auch gehört, eine potentielle Gefährdung von außen – wie z.B. durch eine invasive Untersuchung – auszuschließen und abzulehnen:

*„Wir haben das einfach sehr spät halt auch und, ‘ne, ich wusste nicht, ob ich, ja, vielleicht jemals wieder schwanger werde oder ob ich überhaupt schwanger werde. Und das ist halt auch nicht mehr so, so sicher, wenn man schon relativ alt ist. [ ] Und/und mir war halt auch klar, dass, also für mich ist diese, die Gefahr, eine Amniozentese machen zu lassen, nicht so unerheblich. Und ich dachte, wenn ich vielleicht einmal im Leben schwanger bin und eine Fehlgeburt habe dadurch, das würde ich nicht überwinden.“ (Gabriel)*

Alle vier Frauen der oben definierten Sub-Gruppe haben für sich eine invasive Untersuchung a priori abgelehnt. Die Diagnose Down-Syndrom wurde bei drei von ihnen aufgrund eines auffälligen Ultraschallbefundes und in einem Fall aufgrund eines erhöhten AFP-Wertes vermutet. Die Frauen dieser Gruppe waren einheitlich davon ausgegangen, dass eine invasive Untersuchung die Schwangerschaft zu einem nicht unerheblichen Maße gefährden würde und haben dem Fehlgeburtsrisiko den Mangel an therapeutischen Möglichkeiten gegenübergestellt. Dem selektiven Aspekt der Pränataldiagnostik standen sie kritisch gegenüber und haben für sich persönlich die Option des Schwangerschaftsabbruchs ausgeschlossen. Diese Position haben sie auch der Gynäkologin gegenüber wiederholt vertreten:



*„Also die Frauenärztin, die hat das immer gesagt, quasi jedes Mal, wenn ich dort war hat sie gesagt, dass ich so eine Fruchtwasseruntersuchung machen lassen kann. [ ] Das hat sie also immer gesagt, jedes Mal. Und ich habe immer gesagt, dass ich das nicht will. Das würde ja nichts ändern und erhöht die Gefahr. Das habe ich ihr dann auch so jedes Mal gesagt.(...) Das mit der Fehlgeburt, das war für mich so ein Horror, also ich hatte da immer Angst, es könnte eine Fehlgeburt werden bei diesem Kind, das war für mich die große Angst und (...) also ich wusste, die können damit nichts reparieren. (...) Und ich hatte auch so immer gesagt, 'ich will nicht abtreiben, das könnte ich mir gar nicht vorstellen'.“ (Jansen)*

Die Argumentationsverläufe innerhalb dieser Sub-Gruppe sind in einem hohen Maße identisch: Ausgehend von der potentiell letzten Option auf werdende Elternschaft und dem persönlichen Ausschluss des selektiven Schwangerschaftsabbruchs als ‚Gegenmaßnahme‘ zu einer diagnostizierten Behinderung steht das Risikomanagement zur Aufrechterhaltung der Schwangerschaft und des Zukunftsentwurfs Familiengründung im Vordergrund der Handlungsmaximen. Angst löst nicht die Vorstellung aus, das Kind könnte behindert sein, sondern die Vorstellung, das Kind könnte pränatal versterben oder frühzeitig auf die Welt kommen. In Anbetracht der so empfundenen Fragilität wird das statistisch ermittelbare Vorliegen einer Behinderung als ein vergleichsweise geringes und weniger bedrohliches Risiko empfunden. Das Fehlen kurativer Maßnahmen nach Befunderhebung wird dabei als systemimmanenter Teil des Problems mit bedacht und in der eigenen Schlussfolgerung als wichtiges Motiv für die Ablehnung einer invasiven Intervention einbezogen.

Gemeinsamer Ausgangspunkt für den Umgang mit der Pränataldiagnostik ist der bewusste Verzicht auf das implizite Angebot, den Zustand der Schwangerschaft gegebenenfalls revidieren zu können. Keine der vier Frauen bezieht diese Option a priori ins eigene Kalkül ein oder betrachtet sie als eine willkommene Hilfskonstruktion für die Entscheidung, sich auf das Projekt Schwangerschaft jenseits der „magischen Altersgrenze“ (Pieper 1996:54) von 35 Jahren einzulassen. Im Gegenteil sind sie von dem ersten Moment des Wissens über die Schwangerschaft an eindeutig darauf eingestellt, diese auszutragen. Ein Aspekt dieser Verfahrensweise ist die grundsätzliche Annahme und Hoffnung, das statistisch erhöhte Risiko einer Trisomie 21 werde sich nicht ausgerechnet in der eigenen Schwangerschaft konkretisieren. Trotz generellen Wissens um die altersbedingt erhöhte Wahrscheinlichkeit bleibt dies ein abstraktes Faktum, das emotional nicht auf die eigene Schwangerschaft bezogen wird:

*„Wir haben eigentlich immer gewusst, weil wir beide schon über vierzig waren, dass die Wahrscheinlichkeit erhöht ist, ein Kind mit Trisomie 21 zu bekommen, aber es war doch immer, dass wir dachten, ‚Mensch, aber gewonnen haben wir ja auch noch nie ‘was, dann wird es uns hier ja auch nicht so treffen‘, dass die Ängste eher immer waren, dass es nicht zu früh geboren wird. [ ] Wir wussten es immer, dass die Wahrscheinlichkeit erhöht ist, also im Gespräch und so, aber gefühlsmäßig war da die Angst gar nicht so konkret gewesen.“*

Die Angst vor einer Trisomie 21 beschäftigt die werdenden Eltern eher im Hintergrund als eine von vielen möglichen Risiken, die mit der Schwangerschaft assoziiert werden.

Insbesondere die Angst vor der Fehl- oder Frühgeburtslichkeit ist eine Assoziation, die von mehreren Frauen der Subgruppe der Erst- und Spätgebärenden benannt wird.

An diesem Phänomen sind zwei Aspekte von Interesse: Zum einen ist es rein faktisch betrachtet näher an der statistischen Realität, von einer Fehl- oder Frühgeburtslichkeit als von dem Vorliegen einer Trisomie 21 auszugehen. Statistisch betrachtet, ist das Risiko einer Frau ab 35 Jahren, ein Kind mit Trisomie 21 zu bekommen, wesentlich geringer als eine natürliche Fehl- oder Frühgeburt zu erleiden.<sup>161</sup> Die Angst vor dieser Bedrohung ist folglich realitätsgerechter als die Angst vor einer genetischen Behinderung des Kindes. Der andere Aspekt, der an diesem Phänomen interessiert ist, ist die subjektive Risikowahrnehmung und der subjektive Risikoumgang der einzelnen Frauen.

In der Gesamtpopulation der Frauen, die eine invasive pränataldiagnostische Untersuchung machen lassen, wird das eigene Risiko, ein genetisch behindertes Kind zu bekommen, in der Regel überschätzt und das Risiko der durch diesen Eingriff ausgelösten Fehlgeburt unterschätzt (vgl. Wüstner 2000:191). Die hier zitierten Frauen hingegen stellen das Risiko der genetischen Behinderung in den Gesamtkontext potentieller Schwangerschaftsgefährdungen und relativieren es dadurch. Mit der Hinzunahme weiterer potentieller Risiken erscheint im Alter von 35 Jahren eine 0,35%-ige und im Alter von 40 Jahren eine 1,23%-ige Wahrscheinlichkeit<sup>162</sup> für eine Trisomie 21 weniger vorrangig als in der gezielten Ausrichtung auf dieses Risiko. Das in der Logik und Tradition der Pränataldiagnostik häufig isoliert hervorgehobene Risiko der Chromosomenanomalie verliert an Gewicht, indem es in den Kanon weiterer, oftmals nicht vorhersehbarer Risiken eingereiht wird.

### 7.3.1.1 Exkurs: Subjektive Risikowahrnehmung und medizinisches Rechenexempel

Der Umgang mit Risiken und das Risikoempfinden ist demnach subjektiv sehr unterschiedlich. Nicht die einzelne Risikoziffer ist von Bedeutung, sondern erst die Assoziationen und Erwartungen, die mit ihr verbunden sind, motivieren die Betroffenen zu einem entsprechenden Handeln (vgl. Wüstner 2000:186f.; Samerski 2001:204ff.). Dieselbe prozentuell ausdrückbare ‚Risikozahl‘ kann zum einen völlig unterschiedlich dargestellt und zum anderen subjektiv extrem verschieden interpretiert werden (vgl. Waldschmidt 2000: 17ff.).

Da Frauen, die das Alter von 35 Jahren überschritten haben, grundsätzlich mit dem Angebot der pränatalen Diagnostik konfrontiert werden, wird hier für eine ganze Kohorte von Schwangeren ein bestimmtes Interpretationsmodell von Risikowahrnehmung und Risikoumgang zu Grunde gelegt. Für die einzelne Schwangere, die über die Durchführung einer invasiven Maßnahme entscheidet, gilt es, sich selbst in der altersabhängigen Risikodarstellung ‚richtig‘ zu verorten und die daraus implizierte Schlussfolgerung für ihr eigenes Verhalten zu ziehen (vgl. Waldschmidt 2000:22). Das vermeintlich richtige Entscheidungsverhalten ist durch diese normativen Vorgaben und die ihnen inhärente Logik präjudiziert. In dem Rechenexempel von einer Gegenüberstellung von Fehlgeburten und Chromosomenanomalien, mit der die Altersindikation operiert, liegt die unaus-

<sup>161</sup> „Das Abortrisiko für eine Schwanger ohne anamnestiche Vorbelastung beträgt ca. 8%“ (Henrich 2002:7).

<sup>162</sup> Zahlen nach Fuhrmann (1995:32).



gesprochene Botschaft begründet, eher den Verlust ‚gesunder‘ Kinder als die Geburt eines Kindes mit Down-Syndrom in Kauf zu nehmen.

### 7.3.1.2 Handeln in Verantwortung und Konsequenz

Das hier repräsentierte Kollektiv von Frauen fällt aus dieser Logik heraus. Für sie ist das Risiko der Fehlgeburt nicht unerheblich. Bevor sie das Eingriffsrisiko eingehen, ohne einen therapeutischen Gewinn aus einer Diagnose ziehen zu können, entscheiden sie sich für die Inkaufnahme des Risikos eines ‚behinderten‘ Kindes. Gerade vor dem Hintergrund um die Begrenztheit der Interventionen und ihrer ethischen Haltung gegenüber dem selektiven Schwangerschaftsabbruch ziehen sie den in ihrer subjektiven Logik folgerichtigen Schluss, die invasive Untersuchung von vornherein auszuschließen. Damit verhalten sie sich entlang ihrer eigenen Kriterien in hohem Maße konsequent und verantwortlich.

Das Verhalten, eine Amniozentese bei erhöhtem Altersrisiko insgesamt abzulehnen, stößt aber nicht auf soziale Reziprozität. Von den Repräsentantinnen des medizinischen Vorsorgesystems wird es häufig gerade nicht als vernünftig und verantwortlich angesehen. Vielmehr reagieren die ÄrztInnen mit wiederholten Nachfragen und versuchen über Nebengleise die Pränataldiagnostik doch noch ins Spiel zu bringen. Aus den oben zitierten Textpassagen ging schon hervor, wie hartnäckig sie die Durchführung einer Amniozentese thematisieren oder durch andere Zugangswege versuchen, Testwerte zu ermitteln. Frau Krause, Frau Endres und Frau Gabriel hatten zuvor deutlich gesagt, in ihrer Schwangerschaft auf Pränataldiagnostik verzichten zu wollen. Dass Frau Gabriel sich dann doch auf den Triple-Test einlässt, ist das Ergebnis einer mangelnden Information und Beratung durch ihre Ärztin:

*„Ich hatte auch vorher gesagt, ‚ich will keine pränatale Diagnostik machen lassen!‘ Das wusste sie [die Gynäkologin] vorher auch und von daher hat es mich einfach auch ein bisschen geschockt, dass der Triple-Test dann gelaufen ist, weil es ging um diese, nur um die Abklärung des offenen Rückens, mehr nicht. [ ] Sie hat mir dazu geraten, hat es begründet und da habe ich gesagt, ‚gut, das lasse ich machen‘. Und, ja, das war einfach/ich denk‘, da haben wir auch aneinander vorbei geredet oder sie hat es überhört, ich weiß es nicht. [ ] Was halt einfach ganz schlecht gelaufen ist, dass mir nicht klar war, was dieser Triple-Test/also dass es auch über Down-Syndrom entscheidet. Also, wo ich/also das war/das ist sicherlich ganz schlecht gelaufen. Ich weiß nicht, ob wir aneinander vorbei geredet haben oder ob das einfach/ Ich denke, sie hat es einfach nicht gesagt, also sie hat auch nicht den Triple-Test so als Triple-Test erwähnt, ne.“ (Gabriel)*

Die Unklarheit, die in der Gesprächssituation zwischen der Gynäkologin und Frau Gabriel bestanden haben muss, drückt sich noch sprachlich in dieser Textpassage aus. Worin genau das Missverständnis zwischen beiden bestand und wer wen missverstanden hat, ist im Nachhinein nicht mehr rekonstruierbar. Zurück bleibt das Gefühl, dass die Gynäkologin nicht mit offenen Karten gespielt und Sachverhalte einseitig und verkürzt dargestellt hat. Die Zustimmung beruhte auf falschen Voraussetzungen. Statt zu Transparenz und Klarheit über das Testverfahren zu führen, resultierte das Gespräch in falschen Vorannahmen.

Der Rat der Gynäkologin, diesen Test machen zu lassen, wirkte auf Basis des Vertrauensverhältnisses motivierend auf die Patientin und ließ diese zustimmen. Das Vertrauen wurde dann aber beschädigt, als Frau Gabriel erfuhr, dass sie einem Test zugestimmt hat, über den sie nur unzureichend informiert worden war. Enttäuschung und Verärgerung resultieren daraus und nach der Geburt des Sohnes bricht sie den Kontakt zu der Gynäkologin ab.

Auch dieses Beispiel bestärkt noch einmal den Eindruck, dass es für sog. Spätgebärende keine selbstverständliche Handlungsalternative darstellt, (invasive) Pränataldiagnostik abzulehnen. Es bedarf eines erhöhten Energieaufwandes und einer deutlichen Positionierung, um den eigenen Kurs tatsächlich aufrechterhalten zu können. Das subjektive Risikomanagement bei dem vorbehaltlosen Wunsch, die Schwangerschaft auszutragen, stößt angesichts des Paradigmas der Vermeidbarkeit diagnostizierbarer Behinderungen auf Hindernisse. Vor dem Hintergrund unterschiedlicher Zielsetzungen wird dasselbe Verhalten konträr entgegengesetzt bewertet: Während die Frauen aus ihrer Perspektive hoch verantwortlich und risikominimierend handeln, wird ihr Verhalten vor dem Hintergrund einer auf die höchstmögliche Erfassungsrate ausgelegten Diagnostik als unverantwortlich und riskant bewertet.

Die Reaktionsweisen der GynäkologInnen auf die ablehnende Haltung der Frauen weisen eine hohe Parallelität auf: Wiederholte An- und Nachfragen zu invasiven Maßnahmen und das Werben für ‚harmlosere‘ Verfahren zeigen, dass es ihnen schwerfällt, die Ablehnung zu akzeptieren. Hinter diesen Reaktionsmustern können mehrere Motive vermutet werden: zum einen die durch die Rechtsprechung verursachte Angst der ÄrztInnen vor Geltendmachung einer Haftungspflicht<sup>163</sup> und zum anderen ein paternalistischer Impetus, der die Tragfähigkeit der Haltung der schwangeren Frauen bezweifelt.<sup>164</sup> Neben Systemzwängen der Schwangerenvorsorge spielen auch persönliche Wertvorstellungen und Überzeugungen eine Rolle sowie Annahmen über das Patientenwohl.

Den gesellschaftlichen Rahmen für das Vorgehen bildet die breit akzeptierte Grundannahme, dass die Verhinderung behinderten Lebens eine vernünftige und verantwortungsvolle Zielsetzung sei.<sup>165</sup>

### 7.3.2 Die Macht der Routine und Steuerungsmechanismen

Eine zweite Subgruppe der Untersuchungspopulation wird durch Frauen gebildet, die ebenfalls Erstgebärende sind, nicht zu der ‚Risikogruppe der Spätgebärenden‘ zählen, aber dennoch der Pränataldiagnostik zugeführt wurden. Ihr Einstieg in die Pränataldiagnostik lief in allen drei Fällen über den Triple-Test, ein Verfahren, das aufgrund seiner Niederschwelligkeit bis zum Jahr 2000 in der Altersgruppe der unter 35-Jährigen beina-

<sup>163</sup> Ausführliche Darstellung dazu bei Degener (1999) und Tolmein (2002) – Rechtsprechung „Kind als Schaden“.

<sup>164</sup> Den Frauen wird teilweise eine gewisse Naivität unterstellt und angenommen, dass sie ihre Situation vollkommen neu beurteilen werden, sobald tatsächlich ein schwerwiegender Befund vorliege. Die Option des Abbruchs erscheine dann in einem komplett anderen Licht als zuvor im Zustand der Unwissenheit: letztendlich seien auch diese Frauen dankbar dafür, die Schwangerschaft beenden zu können (s. Wüstner 2000, Aussage eines genetischen Beraters).

<sup>165</sup> Siehe dazu die Untersuchungsergebnisse von Wocken (2000).



he routinemäßig angewendet wurde (siehe 1.5.1). Die mit dem Triple-Test verbundene Problematik, die für die Gesellschaft für Humangenetik ein Grund war, zu einem Moratorium aufzurufen, manifestiert sich auch an der hier vorgestellten numerisch kleinen Untersuchungspopulation.

Die drei betroffenen Frauen mit einer Altersstruktur von 28 bis 32 Jahren stehen insofern exemplarisch für die Triple-Test-Generation: Prototypisch offenbaren sich an ihren Fallgeschichten die Schwachstellen dieser Screening-Methode. Bei zwei von drei Frauen wurde der Triple-Test routinemäßig angewendet, ohne dass vorher eine ausführliche Aufklärung und Beratung bzw. die Einholung des „informed consent“ sichergestellt wurde.

FD: *„Der [Triple-Test] wurde in der Frauenarztpraxis als routinemäßige Untersuchung gemacht.“*

I.: *Wussten Sie davon?*

FD: *Ehm, ich habe das so hingenommen wie den AIDS-Test und alles, was da gemacht wurde. Und ich habe auch erst im Nachhinein erfahren eben, ich hatte Vertrauen auch zu der Ärztin, sie hat mich in anderen Sachen gut begleitet, „das wird schon seine Richtigkeit haben“, und das habe ich so mitgemacht. Ich habe ja auch darüber gelesen, dass das so üblich sei, aber es ist eben doch nicht so üblich. Und, wie gesagt, jetzt in der zweiten Schwangerschaft käme ich nie auf den Gedanken, den Test machen zu lassen.“ (Dessau)*

Dass die Untersuchungen schon ihre Richtigkeit haben werden, leitet sich zum einen aus diesem Vertrauensverhältnis zwischen Patientin und Ärztin und zum anderen aus testunkritischen Informationen ab. Die eigentlichen Implikationen des Screenings und mögliche Konsequenzen, die daraus entstehen können, sind Frau Dessau zu diesem Zeitpunkt nicht bewusst. Folgeuntersuchungen, die zu einer konflikthafter Entscheidungssituation führen können sowie die Möglichkeit, auf das Screening komplett zu verzichten, wurden anscheinend nicht thematisiert.

Die Handhabung des Tests als ein harmloses Instrument seitens der gynäkologischen Praxis ist dabei aus den Erfahrungswerten einer zehnjährigen Tätigkeit generiert, in der ein ‚worst case‘ bisher nicht vorkam. Deshalb hält die Frauenärztin es auch für völlig unwahrscheinlich, dass das ermittelte positive Ergebnis tatsächlich valide ist. Anders als die Humangenetikerin klassifiziert sie das Testergebnis als irrelevant und argumentiert mit der mangelnden Spezifität des Verfahrens:

*„Das war alles so, ja, es war gar keine Frage, ob wir das wollen oder nicht und die [Humangenetiker, Anm. d. V.] haben uns noch einmal darüber aufgeklärt, wie das mit einer Fruchtwasseruntersuchung läuft, wie das Down-Syndrom entsteht. Und dort habe ich mich dann entschlossen, so eine Untersuchung machen zu lassen, was für mich vorher nie in Frage kam, denn in der Humangenetik fand man das Ergebnis 1 zu 3, wie man sagte, hammerhart. Und meine Frauenärztin zweifelte das an und sagte, das hätte gar nichts zu bedeuten und das wäre in ihren zehn Jahren Praxis noch nicht vorgekommen. Die Tests wären unsicher und so.“ (Dessau)*

Für Frau Dessau entsteht aus den unterschiedlichen Einschätzungen des Test-Ergebnisses Verwirrung und Verunsicherung, die sie durch die Zustimmung zu einer Amniozen-

tese aufzulösen versucht. Ausgelöst durch den Triple-Test lässt sie die invasive Untersuchung durchführen, die sie ursprünglich für sich ausgeschlossen hatte:

*„Da war ich für mich sehr verunsichert zwischen diesen beiden Meinungen. Und da stellte sich die Frage, bleibe ich jetzt noch sechs Monate in dieser Ungewissheit, bereite mich eventuell darauf vor, nachher ist nichts oder ich sag', 'es wird schon alles werden', und dann kommt das Baby behindert auf die Welt und ich habe mich nicht darauf vorbereitet. Und da wollte ich Gewissheit haben. Deshalb habe ich mich zu dieser Fruchtwasseruntersuchung entschieden, die ich sonst so, auch wie in der jetzigen Schwangerschaft, nie würde machen lassen oder nie hätte machen lassen.“ (Dessau)*

An dem Ausgang der Schwangerschaft ändert sich für die Eltern durch die beiden Testverfahren nichts. Ihre vorherige Haltung, die Schwangerschaft auszutragen, behalten sie auch mit dem Wissen um das Vorliegen des Down-Syndroms bei. Die Amniozentese erhält hier den Charakter einer Nachbesserungsmaßnahme für ein hoch sensitives, aber unspezifisches Screening-Verfahren und dient vorrangig der Beendigung der Ungewissheit. Die Entscheidungsoption des Schwangerschaftsabbruchs, die durch die bestätigte Diagnose eröffnet wird, ist insofern ein Nebenprodukt, das von den Betroffenen nicht angestrebt wurde und auch unter der veränderten Ausgangslage nicht operationalisiert wird. Insofern nimmt Frau Dessau die Entscheidungsalternativen als solche nicht an, sondern verweist auf ihre lebensgeschichtlich begründete Grundeinstellung gegenüber Fragen des Abbruchs einer Schwangerschaft:

*„Wie Sie jetzt sagen, so zu entscheiden gab es bei uns irgendwie nichts. Also eine Abtreibung kam für uns nie in Frage und nur die Möglichkeit, jetzt ein behindertes Kind zu bekommen, das war am Anfang doch so, ja damit rechnet man nicht unbedingt, dass das erste Kind behindert wird. Weil man auch altersmäßig so nicht in der Gruppe war.“ (Dessau)*

Ähnlich argumentiert auch Frau Baumann, die aufgrund eines falsch-negativen Ergebnisses des Triple-Tests erst in der 30. Woche von dem Vorliegen des Down-Syndroms erfährt. Auch für sie stellt sich die Frage, die Schwangerschaft nach der Diagnosestellung zur Disposition zu stellen, nicht. Sie beschreibt einen inneren Wandlungsprozess von einer medizinisch aufgeklärten Fachfrau, die die Diagnoseinstrumente nutzen will, um bei Vorliegen einer Behinderung Schwangerschaft abubrechen, zu einer ganz auf die wachsende Beziehung zu dem werdenden Kind konzentrierten Mutter, die sich ein aktives Eingreifen in den Prozess der Entwicklung jetzt nicht mehr vorstellen kann. Mit dem Eintreten der erwünschten Schwangerschaft revidiert sie ihr früheres Konzept über Pränataldiagnostik und orientiert sich an den Wachstumsvorgängen des Ungeborenen, dem sie eine hohe Autonomie zugesteht:

*„Ich habe mich vor der Schwangerschaft schon sehr viel damit auseinandergesetzt, weil ich halt auch aus dem medizinischen Bereich komme, von meiner Arbeit her, was ich mache, ob ich eine Amniozentese machen lasse oder nicht. Und damals habe ich immer gesagt, 'klar, lasse ich machen und wenn irgendetwas ist, dann ist die Entscheidung negativ', also, dass das Kind abgetrieben wird. Und dann war ich schwanger, und dann sieht die Welt ganz anders aus. Und, eh, ich muss ganz ehrlich sagen, ich habe mich sehr*



*viel damit beschäftigt, auch auseinander gesetzt, weil ich immer diese Angst hatte, dass etwas ist. Irgendwie, man spürt das instinktiv als Mutter, glaube ich. Ja, und als sich das dann bestätigt hatte, da haben wir aber auch gesagt, 'nein, wir wollen, eh, das schon, dem Kind das Leben geben. Und wenn, dann soll es das ganz alleine selbst entscheiden'. [ ] Ja, es gab eigentlich für uns nichts zu überlegen, ob wir abtreiben oder nicht. Es war für mich klar, dass ich das Kind bekommen wollte, so oder so.“ (Baumann)*

Das Ergebnis des Triple-Tests hatte in diesem Fall keinen Anlass zur Sorge gegeben, die Werte lagen im Normbereich. Dass es sich um ein falsch-positives Ergebnis handelte, stellte sich erst Wochen später heraus, nachdem auf ihren Wunsch hin ein Spezialultraschall durchgeführt wurde. Entsprechend kritisch sieht sie retrospektiv den Aussagewert und die Sinnhaftigkeit des Triple-Tests:

*„Ja, also diesen Triple-Test, den kann man sich eigentlich wirklich sparen, der sagt ja eigentlich gar nichts aus.“ (Baumann)*

Die dem Screening inhärente Problematik, die sich zum einen in der hohen Falsch-Positiv-Rate und einer zwar wesentlich niedrigeren, aber in einzelnen Fällen relevanten Falsch-Negativ-Rate<sup>166</sup> äußert, wird in beiden Fällen exemplarisch deutlich. Hinzu kommt die ungenügende Einbindung des Tests in Beratung und Aufklärung, wie sie nicht nur auf die in dieser Untersuchung skizzierten Einzelfälle zutrifft, sondern durch quantitative und qualitative Studien nachgewiesen wurde (Gekas et al. 1999; Smith et al. 1994).

Eine eingehende und ausgewogene Beratung über die Möglichkeiten, Grenzen und Implikationen des Triple-Tests sowie die Berücksichtigung der ethischen Grundhaltungen der schwangeren Frauen würde ein verändertes Nutzungsverhalten nach sich ziehen. Gerade bei niedrigschwelligen Verfahren besteht eine große Steuerungsmöglichkeit seitens der Professionellen.<sup>167</sup>

Die Grenzen der Entscheidungsfreiheit zur Anwendung von Pränataldiagnostik sind besonders eng gesetzt, wenn von Seiten der Praxis die Standards des informed consent nicht berücksichtigt werden. Je nachdem, wie ein und dasselbe Testverfahren präsentiert wird, kann die Nutzung positiv oder negativ beeinflusst werden. Indem es im Verbund mit diversen anderen Blutuntersuchungen während der Schwangerschaft wie ein reiner Routineeingriff dargestellt wird, unterminiert es die Entscheidungsfreiheit der Patientin. Dies ist aber dann aus der Perspektive der Frauen besonders gravierend, wenn ein auffälliger oder falsch-negativer Befund erhoben wird: Jetzt wird die Problematik des Testverfahrens erst deutlich.

Routine im Einsatz eines diagnostischen Verfahrens und Einflussnahme auf das Nutzungsverhalten durch den aufklärenden bzw. beratenden Arzt sind auch im Zusammen-

<sup>166</sup> In Frankreich wurden in dem Erhebungszeitraum der Studie 37 % der Kinder mit Down-Syndrom von Frauen geboren, die nach einem falsch-negativen Testergebnis fest davon überzeugt waren, ein gesundes Kind zu bekommen (Gekas et al. 1999).

<sup>167</sup> Anhand von länderübergreifenden Pilotstudien zu der Einführung von genetischen Mukoviszidose-Tests wurde die anbieter-induzierte Nutzung von diagnostischen Tests nachgewiesen: „Je nachdem wie der Test Personen mit durchschnittlichem Risiko (1:25) angeboten wurde“ (Nippert 2000:140) steigen oder fallen die Inanspruchnahmeraten.

hang mit der Amniozentese berichtet worden.<sup>168</sup> Die Schwelle, einer Amniozentese ohne Vorliegen von konkreten Verdachtsmomenten zuzustimmen, ist aufgrund der an diesen Eingriff gekoppelten Risiken allerdings wesentlich höher als bei Blutuntersuchungen und Ultraschall.<sup>169</sup> Trotzdem wirken sich auch im Kontext der Amniozentese verschiedene Faktoren begünstigend auf das Nutzungsverhalten der Frauen aus. Das Setting der ärztlichen Schwangerenbetreuung, das Vertrauen gegenüber ihren ÄrztInnen und die Bereitschaft zu kooperieren, wirken sich einschränkend auf die Entscheidungsautonomie aus. Dies kann aber nicht einseitig den MedizinerInnen zugeschrieben werden, vielmehr muss von einem Zusammenspiel zwischen beiden Parteien ausgegangen werden.<sup>170</sup>

Ein Beispiel für ein solches Zusammenspiel weist die Fallgeschichte von Frau Huber auf. Aus ihr geht hervor, dass das Ausblenden von möglichen Komplikationen oder potentiell krisen- und konflikthafter Entscheidungsnotwendigkeiten auch auf Seiten der Patientin stattfindet. In ihrem persönlichen Fall ist es die reproduktive Sicherheit und Zuversicht, die sie nach der Geburt von drei gesunden Kindern an einen guten Ausgang der Schwangerschaft glauben lässt.<sup>171</sup> Sie empfindet es als unnötig, eine Fruchtwasseruntersuchung durchführen zu lassen, lässt sich dann aber aufgrund des Zuratens des Arztes doch dazu bewegen:

*„Weil, ich habe bereits/und das war schon, weil ich würde das eigentlich von mir aus gar nicht so machen lassen, weil ich habe ja drei gesunde Kinder. [ ] Was soll da schon sein? Und da hat mein Doktor dann darauf aufmerksam gemacht, ich soll es doch machen lassen und so. Und da war ich eigentlich so verunsichert und da habe ich mir gedacht, ‚Mensch, wenn ich es da machen lasse, weiß ich halt, dass ich ein gesundes Kind kriege‘. Er hat dann schon gesagt, ‚was machen wir denn, wenn es wirklich anders ist?‘ Und da habe ich gesagt, ‚was soll denn schon sein, ich habe drei gesunde Kinder‘. Aber ich denk‘, praktisch hab‘ ich’s dann schwarz auf weiß, dass das Kind gesund ist. [ ] Weil er immer gesagt hat, ‚lassen Sie es halt machen!‘ Gut, dann haben wir es halt machen lassen.“ (Huber)*

<sup>168</sup> Siehe die Untersuchungen sowohl von Hohenstein (1998), Friedrichs et al. (1998) und Willenbring (1999).

<sup>169</sup> Nippert/Horst (1994) haben ermittelt, dass etwa 20–25 Prozent der Frauen mit einem erhöhten Basisrisiko die Durchführung invasiver Pränataldiagnostik ablehnen. Das Hauptmotiv für die Ablehnung wird in der Angst vor einer iatrogenen Fehlgeburt vermutet (siehe auch 7.2.1).

<sup>170</sup> Friedrich et al. (1998) reden von einem „stillschweigenden Arrangement“ zwischen ÄrztInnen und PatientInnen. Teil dessen ist nach Meinung der Autoren das Ausklammern möglicher Auswirkungen und Implikationen der Pränataldiagnostik. Das Autorentrio vertritt die Auffassung, dass sich zwischen Arzt und Patientin ein „(uneingestandener) Übergangsritus“ (Friedrich et al. 1998:288) vollzieht. Der Arzt /die Ärztin ist in der Funktion eines/einer Übergangsmentors/-mentorin für die Transition zur Elternschaft. Die Autorität und der Nimbus der MedizinerInnen einerseits und die „strukturelle Zweideutigkeit“ der ärztlichen Schwangerschaftsbetreuung andererseits führten dazu, dass die Entscheidungen selten auf Grundlage einer reflektierten, rationalen Haltung getroffen würden. Häufig übernahmen die Instrumente der PND die Funktion eines symbolischen Bewältigens von „Ambivalenzen, Ängsten und Schuldgefühlen“ (ebd.: 268) im Zusammenhang mit der Schwangerschaft.

<sup>171</sup> Siehe dazu auch die Ergebnisse der empirischen Untersuchung von Schade (1998): „Bereits vorhandene Kinder in der Familie bedingen bei Paaren der Amniozentese-Gruppe weniger Angst vor möglichen Missbildungen des Kindes, das heißt, sie vermitteln ein Sicherheitsgefühl.“ (S. 90).



Die wiederholten Appelle des Frauenarztes beantwortet Frau Huber schließlich mit Zustimmung, blendet aber die möglichen Implikationen des Verfahrens und eventuell notwendig werdende Folgeentscheidungen aus. Sie betrachtet die Amniozentese ausschließlich als Bestätigung für ein gesundes Kind.

### 7.3.3 Die Freiheit zur Instrumentalisierung und Neudefinition

Dass Patientinnen aber nicht nur in der Rolle der 'Passiven' zu sehen sind, die Ratschläge und Empfehlungen entgegen nehmen oder auf systembedingte Steuerungsmechanismen lediglich reagieren, ist ein weiteres Ergebnis der themenzentrierten Auswertung. Die Freiheit, ein auf dem Markt zugängliches Diagnoseinstrument unter eigenen, an persönlichen Interessen orientierten, Kriterien bewusst abzulehnen oder aber auch proaktiv anzuwenden, besteht nicht nur auf der prinzipiellen Ebene eingeforderter Entscheidungsautonomie. Vielmehr hat ein Teil der Frauen diese Entscheidungsfreiheit bewusst eingefordert.

Ein selbstbestimmter Umgang und ein an den eigenen Bedürfnissen orientierter Einsatz von Diagnostik setzt allerdings ein hohes Maß an Informiertheit und Autarkie voraus. Dies trifft um so mehr dann zu, wenn die individuellen Zielsetzungen nicht den sozialen Erwartungen entsprechen. Insofern wundert es nicht, dass es durchwegs gut informierte und aus dem medizinischen Arbeitsumfeld stammende Frauen sind, die entweder eine entschieden ablehnende oder eine entschieden zugreifende Haltung gegenüber der Pränataldiagnostik einnehmen.

Als Beispiel für letztere Kategorie stehen die Fallgeschichten von Frau Aurich und Frau Franke. Beide haben sich für die Durchführung der Amniozentese entschieden, um den aus ihrer Sicht positiven Aspekt des Informationsgewinns für sich nutzbar zu machen. Im Vordergrund stand für beide Frauen der Wissensvorsprung, ohne die daraus ableitbaren Konsequenzen eines Abbruchs automatisch zu akzeptieren. Die vordefinierte Zweckorientierung der Untersuchung, bei einer schwerwiegenden Diagnose den Abbruch anzuschließen, haben sie durch eine eigene Zielsetzung ersetzt.

Frau Franke ist mit 34 Jahren noch unterhalb der Altersgrenze 'Risikoschwangere'. Eine Amniozentese wird ihr deshalb nicht automatisch angeboten oder nahegelegt. Aus einem medizinischen Beruf kommend, hat sie sich in eigener Initiative mit Fragen der Pränataldiagnostik auseinandergesetzt und sich bereits zur Durchführung einer Amniozentese entschieden. Gegenüber ihrem Mann muss sie sich mit diesem Vorhaben gegen dessen Votum durchsetzen, der mit der aus seiner Sicht unnötigen Gefährdung des Ungeborenen argumentiert:

*„Die Entscheidung, das Kind auszutragen, die habe ich davor gefällt. Weil ich bin eigentlich zu der Fruchtwasseruntersuchung hingegangen und habe gesagt, ‚ich will wissen, ob da was ist!‘ Dass ich das Kind behalten wollte, war von Anfang an mir klar. Weil – aus früheren Lebenserfahrungen weiß ich, ich brauche Zeit, um damit zurecht zu kommen. Und mein Mann stand auf dem Standpunkt: ‚Moment, wieso willst Du ein Kind, was Du austragen willst, eigentlich gefährden?‘ Da sage ich, ‚Du, ich fürchte, das Thema muss ich jetzt alleine durchstehen!‘ Von ihm aus hätte ich keine Fruchtwasseruntersuchung machen brauchen. Er kann alles annehmen, was kommt. Das ist also ganz toll!*

*[ J ] Meine Entscheidung war eigentlich von Anfang an, ich will diese Zeit in der Schwangerschaft zum Verarbeiten des Problems haben. Vielleicht habe ich es aus dem Inneren heraus geahnt, dass da einfach was sein kann.“ (Franke)*

Die Motivation, trotz des Ausschlusses eines Abbruchs der Schwangerschaft, eine Amniozentese durchführen zu lassen, wird aus der Biographie deutlich (siehe 7.1.1). Sie weiß um die Notwendigkeit eines eigenen Zeithorizonts zur Anpassung an kritische Situationen und reagiert in ihrem Sinne konsequent, indem sie sich einen Zeitvorsprung sichert. Ihre Entscheidung gegen das Votum ihres Mannes begründet sie mit der antizipierten Chance, sich gegebenenfalls mit ausreichend Zeit und Ruhe auf die Geburt eines ‚behinderten‘ Kindes vorbereiten zu können.

Die Chance zur Informationsgewinnung stellt sie über den Aspekt des Eingriffsrisikos. Anders als bei der unter 7.2.1 genannten Subgruppe von Frauen, spielt für sie die Angst vor dem invasiven Eingriff und dem potentiellen Verlust der Schwangerschaft eine weniger gewichtige Rolle. In ihren Überlegungen ist es zunächst prioritär, zu einem frühen Zeitpunkt der Schwangerschaft Transparenz über diagnostizierbare fetale Entwicklungsstörungen zu erlangen. In der Retrospektive deutet sie ihr Verhalten als Vorahnung oder Intuition und fühlt sich in ihrer damaligen Entscheidung bestätigt.

Die ausgeprägte Individualität im Umgang mit Pränataldiagnostik innerhalb der Gesamtgruppe der befragten Frauen wird mit diesem Beispiel um eine neue Facette erweitert. Der positive Aspekt der Diagnostik als Informationsquelle wird in diesem Falle priorisiert und für das eigene Bedürfnis nach Wissen und Vorbereitungszeit instrumentalisiert. Indem Frau Franke die Amniozentese zu eigenen Zwecken einsetzt, konterkariert sie die implizite Zielsetzung dieses Verfahrens. An deren Stelle setzt sie eine selbst definierte Zielsetzung, die als psychohygienische Präventiv-Funktion beschrieben werden kann. Die Prävention bezieht sich auf den antizipierten psychischen Zustand, erst bei der Geburt von der Behinderung des Kindes zu erfahren. Sie schafft sich ein Zeitfenster, um gegebenenfalls psychische Bewältigungsmechanismen rechtzeitig aktivieren zu können.

Die Inanspruchnahme der Amniozentese erfolgt in diesem Fall gezielt und selbstbestimmt. Die vordefinierte und medizinhistorisch gewachsene Funktion des Erfassens und Selektierens, begrenzt sie persönlich auf den ersten Funktionsbereich. Ein solches Vorgehen ist selten, was die statistischen Zahlen zu den Abbruchquoten nachweisen.

Die Trennung der beiden Funktionsbereiche erfordert eine autarke Position und konsistente Vorgehensweise. In den Reaktionen des Umfeldes spiegeln sich die Normerwartungen wider, die von der Koppelung beider Funktionsbereiche ausgehen. Es widerspricht den Erfahrungswerten und Vorerwartungen, wenn sich eine Frau zwar bewusst für die Durchführung einer Amniozentese entscheidet, dann aber – trotz eines ‚schwerwiegenden‘ Befundes – die Schwangerschaft austrägt. Dieses Verhalten irritiert das medizinische und soziale Umfeld. Frau Aurich schildert eine solche Irritation, die in der Anfrage des Arztes während einer Herz-Doppler-Sonographie zum Ausdruck kommt:

*„Der [der Oberarzt, d.Verf.] hat dann gesagt, da war ich schon in der 35. Woche, der hat dann aber so, ‚sagen Sie ‘mal, warum haben Sie denn überhaupt eine Amniozentese machen lassen, wenn Sie jetzt doch die Schwangerschaft austragen?’ Aber das war noch so/das konnte ich noch so hinnehmen. Und da habe ich ihm ganz klar gesagt, ‚weil/eine Amniozentese ist für mich ‘ne Möglichkeit, ‘ne Diagnose zu stellen, und die Schlussfolge-*



*nung, die ich daraus ziehe, das ist dann noch 'mal etwas ganz anderes. Ich erfahre eine Diagnose und ob ich die jetzt in der 17. Woche erfahre oder nach der Geburt, macht ja eigentlich keinen Unterschied. Ich erfahre ja etwas, was vorhanden ist. Ich mache ja nicht/durch die Amniozentese kommt es ja nicht zum Down-Syndrom, sondern ich erfahre ja nur, was vorhanden ist zum früheren Zeitpunkt'. Da hat er mich so angeguckt 'na ja', dann war aber auch gut.“ (Aurich)*

Frau Aurich fühlt sich durch die Anfrage des Arztes in einer Legitimationsposition. Die Trias von Amniozentese, positivem Befund und Abbruch der Schwangerschaft wird als selbstverständlich angesehen. Ein Verhalten, das davon abweicht, benötigt eine argumentative Rechtfertigung. Der Einsatz der Amniozentese als ‚folgenloses‘ Mittel zur Informationsgewinnung entspricht nicht der Verfahrenslogik und der impliziten Kosten-Nutzen-Bilanz, die aus gesundheitsökonomischen Gründen einen Nutzen nur dann sieht, wenn Folgekosten einer Lebendgeburt eines behinderten Kindes eingespart werden können.<sup>172</sup>

Der frühe Zeitpunkt der inhaltlichen Auseinandersetzung mit den Themen Diagnose, Behinderung und Selektion ist charakteristisch für das geplante Vorgehen beider Frauen und trägt dazu bei, dass sie sich ihrer Position sicher sind. Daraus generieren sie die Kraft, den eigenen Kurs auch gegenüber andersteiliger Meinung beizubehalten.

Die Freiheit, bei einem möglicherweise infausten Befund differenziert und spezifisch zu entscheiden, hat sich Frau Aurich als Mutter von drei Kindern eingeräumt. Auf Grundlage ihres Wissens über die Prognosen unterschiedlicher Diagnosen versucht sie, zwischen Risiken und Gütern abzuwägen. Ihre eigene Gesundheit und der Erhalt dieser Gesundheit für ihre bereits geborenen Kinder stellt bei der Risikoabwägung ein solches Gut dar. Um dieses Gut nicht zu riskieren, geht sie zu dem damaligen Zeitpunkt davon aus, die Schwangerschaft bei einer infausten Prognose abbrechen zu lassen. Bei einer Trisomie 21 hingegen hatte sie vor der Amniozentese keinen Grund für einen Abbruch gesehen. Kriterien der Überlebensfähigkeit und Lebensqualität des Kindes und ihre eigene Gesundheit sind Faktoren, die sie bei ihren Vorüberlegungen miteinander in Verbindung setzt. Im Sinne einer Güterabwägung versucht sie mögliche Handlungsstrategien vorwegzunehmen:

*„Ja, ich hab' auch so, wo eben die Schwangerschaft mit Toni geplant war, wo ich dann auch gesagt habe, Down-Syndrom ist für mich kein Grund, einen Abbruch zu machen. Aber wo für mich die Überlegung war, wenn ich eine Trisomie 13 oder 18 hätte, da für mich schon der Gedanke da war, einen Abbruch zu machen, weil da auch so dieser Gedanke war, die Kinder sind sowieso nicht lebensfähig, also die sterben sowieso. [ ] Wo ich dann gesagt habe, „ja, dann muss ich schon dann abwägen, das Risiko eine Schwangerschaft auszutragen dafür, dass ich dann eine Totgeburt bekomme mit den ganzen Risiken, ich bin ja auch nicht mehr die jüngste, ich hab' drei Kinder, ich muss ja auch irgendwie diesen Kindern erhalten bleiben.“ Wo ich dann gesagt habe, „also bei dieser Risikoabwägung würde ich wahrscheinlich zum Abbruch tendieren/würde ich wahrscheinlich einen Abbruch machen. Also, das war jetzt nicht so, als würde ich nie einen*

<sup>172</sup> Es gibt Vorausberechnungen, dass als Minimum in etwa 70% der Amniozentesen Abbrüche erfolgen müssen, damit sich die Investitionen rechnen (vgl. Ralston 2001).

*Abbruch machen, also dieser Gedanke war nicht vorhanden, es war für mich klar, Trisomie 21, weil die eben ganz gut leben können, ist kein Grund.“ (Aurich)*

Rückblickend, mit dem Wissen um den weiteren Verlauf der Ereignisse, den durch die Diagnose Down-Syndrom zunächst ausgelösten Schock und dem sich anschließenden Auseinandersetzungsprozess, zweifelt sie jedoch ihre damals vermeintlich klare Risikostrategie selbst an:

*„In dem Moment, wo ich aber die Diagnose vom Toni bekommen habe und mich damit auseinandersetzen musste, dass ich einen Abbruch mache und was bedeutet das für mich und ich lieg' dann eben und/und gebäre ein Kind zu Tode, hab' ich mir gedacht, ‚Du hast Dich einer Illusion auch hingegeben, Du könntest auch eine Trisomie 13/oder 'ne Trisomie 18/ würdest Du auch keinen Abbruch machen lassen'.“ (Aurich)*

Der Prozess des Differenzierens, Abwägens und Argumentierens wird in seiner Komplexität und seinen Unwägbarkeiten erst in dem Moment psychisch relevant, in dem die tatsächliche emotionale Betroffenheit hinzukommt. Die vorher kognitiv erwogene und rational begründete Strategie, die eigene physische Gesundheit und deren Schutz in den Entscheidungsprozess mit einzubeziehen, relativiert sich anhand der konkreten Vorstellung der Abbruchsituation und lässt sie als Illusion erscheinen. Stärker als die physische Gesundheit tritt jetzt die psychische in den Vordergrund, die Frau Aurich durch das vorgestellte Durchleben eines Spätabbruchs als bedroht empfindet. Diese Dimension eröffnet sich ihr erst in der unmittelbaren leiblichen Betroffenheit. Retrospektiv glaubt sie, dass sie unter Berücksichtigung der psychischen Barriere, die sie in der Antizipation des Spätabbruchs bei sich erlebt, die Schwangerschaft auch nach infauster Prognose fortgesetzt hätte.

Die Freiheit, sich die Entscheidung unabhängig von gesellschaftlich etablierten Vorerwartungen vorzubehalten, erfordert es, den Schritt der Informationsgewinnung durch die Amniozentese aus seinem konnotativen und faktischen Kontext der Selektion zu separieren und sich jedem Automatismus zu entziehen. Anstelle der üblichen Verfahrenslogik entwerfen Frau Franke und Frau Aurich ihre eigene Logik und orientieren ihr Verhalten entlang individueller Maßgaben. Sie definieren ihren persönlichen Orientierungsrahmen selbst und grenzen sich von Handlungsimperativen und Vorerwartungen des Umfeldes aktiv ab. Indem sie sich in ihrer Vorgehensweise stark auf sich selbst konzentrieren und bei ihren eigenen Überlegungen ansetzen, versuchen sie sich gegen den Sog der normativ wirkenden gesellschaftlichen Faktizität eines pränataldiagnostischen Verfahrens zu immunisieren.

#### **7.3.4 Zusammenfassung: Chancen und Grenzen der Wahlfreiheit und die Bedeutung der ‚Entscheidung vor der Entscheidung‘**

Durch die fallübergreifende Datenanalyse konnten spezifische Antezedenzmerkmale für die Entscheidung für das Austragen der Schwangerschaft herausgearbeitet werden. Es wurde ersichtlich, dass für die Mehrheit der Frauen die Reflektion und Auseinandersetzung mit Themen von Behinderung, Selektion und Aufrechterhaltung der Schwangerschaft zu einem sehr frühen Zeitpunkt begann: Lange bevor sie mit der akuten Entschei-



dungssituation nach der Diagnose Down-Syndrom konfrontiert wurden, hatten sie bereits eine Reihe von Vorentscheidungen getroffen, die für den weiteren Kurs orientierend waren. Die ‚Entscheidung vor der Entscheidung‘ stellt daher ein zentrales Schlüsselkriterium für die Verlaufskurve des Entscheidungsprozesses nach pränataler Diagnose dar.

Die Antezedenzmerkmale gliedern sich im Einzelnen auf in:

### **1. Frühe emotionale Bindung an das Ungeborene**

Anders als bei einer ungewollten oder unter einem genetischen Vorbehalt eingegangenen Schwangerschaft, die potentiell zur Disposition steht, haben sich die Frauen der eigenen Untersuchungsklientel vorbehaltlos auf ihre Schwangerschaft eingelassen. Zu einem sehr frühen Gestationsalter haben sie bereits eine starke emotionale Bindung an das Ungeborene aufgebaut. Bei einem Teil der Frauen korrespondierte die hohe emotionale Investition eng mit ihrem biologischen Alter, dem langjährigen Aufschub des Kinderwunsches und der subjektiv empfundenen Fragilität der Schwangerschaft. Das Konzept von einem Baby, das eigene Persönlichkeitsmerkmale und Charaktereigenschaften aufweist und mit dem bereits ein innerer Dialog möglich ist, stellt einen weiteren Parameter für die frühe Präsenz des Kindes als integraler Bestandteil des zukünftigen Lebensentwurf dar.<sup>173</sup>

### **2. Abstinenz von selektiver Pränataldiagnostik**

Als ein weiteres Antezedenzmerkmal konnte der nicht-selektive Umgang mit den Möglichkeiten der Pränataldiagnostik herausgearbeitet werden. Bis auf Frau Aurich, die sich für den Fall einer infausten Prognose die Option des Schwangerschaftsabbruchs offen halten wollte, betrachtete keine der Frauen die Pränataldiagnostik für sich persönlich als Möglichkeit, die bereits eingetretene Schwangerschaft noch einmal zu hinterfragen oder gegebenenfalls zu beenden.

### **3. Zugangswege zur Diagnose**

Dementsprechend war der Zugang zur Amniozentese nicht durch die Zieldefinition der Entdeckung und Selektion eines ‚behinderten‘ Ungeborenen geleitet, sondern erfolgte in der Mehrheit der Fälle ungeplant und unerwünscht. Sie war erst durch die Erhebung konkreter Verdachtsmomente durch den Fehlbildungs-Ultraschall oder ein Serum-Screening als sekundäre, nachbessernde Maßnahme notwendig geworden, um den Zustand der Ungewissheit und Verunsicherung zu beenden.

Primär war von einer großen Subgruppe von Frauen die Durchführung einer Amniozentese abgelehnt und ein Abbruch der Schwangerschaft a priori ausgeschlossen worden. In ihrem Entscheidungsverhalten orientierten sich die Frauen aus dieser Gruppe an einem Risikomanagement, das externe Gefährdungen der Schwangerschaft aktiv zu vermeiden versuchte.

Eine zweite Subgruppe von Frauen erfuhr die Problematik des routinemäßig angewendeten Triple-Tests. Die mangelhafte Informationspolitik vor der Durchführung des Tests einerseits und die Unzuverlässigkeit des Screenings andererseits wurden prototypisch deutlich. Die Macht der Routine, die Unterminierung von Qualitätsstandards und die damit für die Frauen verbundenen Grenzen ihrer Entscheidungsfreiheit wurden als kritische Faktoren herausgearbeitet.

<sup>173</sup> Siehe dazu auch die Untersuchungen zum Kindkonzept von Schade (1998) und Neckermann (1997).

Aber nicht nur Grenzen, sondern auch Chancen der Wahlfreiheit und Entscheidungsautonomie wurden beleuchtet. Beispielhaft für die bewusste Instrumentalisierung der Diagnostik unter eigenen Vorzeichen standen die Vorgehensweisen von Frau Aurich und Frau Franke. Sie konzentrierten sich mit ihrer Zielsetzung auf den Aspekt der Informationsgewinnung und grenzten sich a priori von jedem Automatismus ab. Die konnotative und statistische Relation von Diagnose und Abbruch separierten und erweiterten sie um die präventive Dimension der psychischen Vorbereitung auf ein behindertes Kind.

In den Kontext dieser Untersuchungsergebnisse fügt sich die Feststellung nahtlos ein, dass die von Katz-Rothman in den USA erforschten und in ihrem Buch „The Tentative Pregnancy“<sup>174</sup> veröffentlichten Phänomene über das Zurückstellen der emotionalen Bindung zum Ungeborenen für das hier repräsentierte Untersuchungskollektiv nicht beobachtet werden konnten. Die emotionale Beziehung ‚auf Eis zu legen‘ und die Freude über die Schwangerschaft von dem Ergebnis der Fruchtwasseruntersuchung abhängig zu machen, verlangt ein protektives Vorgehen, das nur im Hinblick auf den Vorbehalt des selektiven Schwangerschaftsabbruchs funktional erscheint. Bei Ausschluss dieser Option besteht kein in der Pränataldiagnostik begründeter Anlass, das Einlassen auf eine emotionale Beziehung zu dem Ungeborenen zu dosieren oder auf einen späteren Zeitpunkt zu verschieben.<sup>175</sup> Auch das Vermeiden von Hinweisen auf den Zustand der Schwangerschaft an die Umgebung, das Katz-Rothman an ihrem Untersuchungskollektiv beschrieben hat, ist erst vor dem Hintergrund, die Schwangerschaft bei einer ungünstigen Diagnose beenden zu wollen, eine logische Konsequenz des Umgangs mit dem Diagnoseangebot.

Mit der Darstellung dieser Antezedenzmerkmale ist die spezifische Ausgangslage für das Entscheidungsverhalten der Mehrheit der Frauen umrissen: charakteristisch ist der frühe

<sup>174</sup> Der Titel wurde im Deutschen mit „Schwangerschaft auf Abruf“ übersetzt und erschien erstmals 1989. Die Untersuchung von Katz-Rothman gehört mit zu den am häufigsten zitierten Veröffentlichungen im Kontext der Pränataldiagnostik. Insbesondere die aus ihrem Untersuchungskollektiv ermittelten psychologischen Auswirkungen der Amniozentese auf die Mutter-Kind-Beziehung sind von KritikerInnen der Pränataldiagnostik vielfach rezipiert worden. Berücksichtigt werden müssen jedoch Unterschiede zwischen der deutschen und der US-amerikanischen Schwangerenvorsorge und -politik. Anfang der achtziger Jahre, aus denen die Veröffentlichung stammt, waren es hauptsächlich gut ausgebildete Frauen aus der Mittel- und Oberschicht, die Zugang zu der Amniozentese hatten und diese oft zielgerichtet und bewusst einsetzten. Vor dem Hintergrund der potentiellen Beendigung der Schwangerschaft ist das Vermeiden einer starken frühzeitigen emotionalen Bindung an das Ungeborene ein konsequentes Verhalten. Die Ergebnisse von Katz-Rothman können nicht pauschal auf das Klientel der deutschen Schwangerenvorsorge übertragen werden. Sowohl die Unterschiede im Gesundheitssystem (z.B. Amniozentese als Kassenleistung in der BRD) als auch in der Abtreibungspolitik (keine US-einheitliche Regelung) sowie die starke Weiterentwicklung der Ultraschalltechnik müssen bei der Bewertung der Ergebnisse berücksichtigt werden. Siehe darüber hinaus auch die Untersuchungen von Schade zur Entwicklung des Kindkonzeptes, die zwischen der Durchführung einer Amniozentese und der Entwicklung des Kindkonzeptes keinen sich gegenseitig behindernden oder zeitlich verzögernden Einfluss beobachten konnte (Schade 1998:88).

<sup>175</sup> Jenseits der Pränataldiagnostik kann es natürlich eine Reihe von Gründen geben, die es einer Frau erschweren, eine emotionale Bindung zu ihrem Ungeborenen aufzubauen. Ängste vor der Zukunft, Schwangerschaftskonfliktlagen, Ambivalenzen gegenüber Rollenerwartungen etc. können sich hinderlich auf das Bindungsverhalten auswirken. Einige Theorien gehen davon aus, dass die PND teilweise für diese Ambivalenzen funktionalisiert wird (vgl. Friedrich et al. 1998:276).



Zeitpunkt der Reflektion und die Festlegung auf eine Reihe von Vorentscheidungen. Im Hinblick auf die Konzeption professioneller Beratung zu Pränataldiagnostik stellt die Berücksichtigung der Vorentscheidungen und der individuellen Ausgangslage einen wichtigen Merkpunkt dar. Transparent wurde weiterhin, wie sehr ein selbstbestimmter Umgang und ein an den eigenen Bedürfnissen orientierter Einsatz der Untersuchungsmöglichkeiten Informiertheit verlangt und Autarkie von einer paternalistisch orientierten Medizin voraussetzt. Im Vorteil sind diejenigen Frauen, die aufgrund beruflicher Berührungspunkte umfassend informiert und über ihre Rechte als Patientinnen in Kenntnis gesetzt sind. Wenn die individuellen Bedürfnisse und die Zweckorientierung nicht den sozialen und systemimmanenten Erwartungen und Vorstellungen entsprechen, erfordert dies eine starke Abgrenzungsleistung innerhalb der medizinischen Vorgaben.

Passungsschwierigkeiten zwischen der Individualität der Klientel und dem Routinebetrieb der Schwangerenvorsorge wurden deutlich. Der hohe Appelcharakter der zu unterschiedlichen Zeitpunkten greifenden Diagnosemöglichkeiten, der durch die ‚opting out‘-Strategie verstärkt wird, begünstigt die Partizipation und erschwert die Abstinenz. Der bewusste Verzicht auf Pränataldiagnostik, insbesondere bei gleichzeitiger Zugehörigkeit zur ‚Risikogruppe der Spätgebärenden‘, verlangt einen erhöhten Energieaufwand und bedarf der Legitimation. Ein systemkonformes Verhalten wird hingegen positiv bestärkt und ist der vermeintlich einfachere und widerstandslosere Weg. Mit der Definitionsmacht und Autorität des medizinischen Systems als eine normative Disziplin (Clapton 2003:541), die – unter Nichtbeachtung der subjektiven Wertorientierungen und Kontrollüberzeugungen ihrer Klientel – normative Annahmen und Aussagen transportiert, kollidieren die hochspezifischen und reflektierten Ausgangslagen der betroffenen Frauen.

Die Umsetzung des Rechts auf Nicht-Wissen ist nur bedingt möglich. Die Nutzung der Technologien wird systembedingt protektoriert und favorisiert. Wahlfreiheit muss aber auch die Freiheit zur Nicht-Wahl umfassen. Solange dies im Rahmen der ‚opting out‘-Strategie lediglich als Abwahl funktioniert, die mit Konnotationen der Verantwortungslosigkeit und Unvernunft belegt wird, bleibt das Versprechen auf Entscheidungsautonomie uneingelöst.

#### **7.4 Der Einbruch von Wirklichkeit in die Mutter-Kind-Dyade**

Während in dem voranstehenden Kapitel von der Freude über die Schwangerschaft, der Erwünschtheit des Kindes und seine starke Präsenz im Erleben der Frauen die Rede war, geht es in diesem Kapitel um die Darstellung von Verlust und Trauer: Die Verlusterfahrungen beziehen sich dabei nicht auf das reale, sondern auf das imaginierte Kind (vgl. Stengel-Rutkowski 1997).

Bei der Datenübersicht mag zunächst überraschen, wie erheblich die Wirkungen sind, die von der Diagnosemitteilung ausgehen: Schließlich zeichnete sich das Gros der Untersuchungsklientel durch gedankliche Vorarbeit, Kenntnisse über Behinderungen und die prinzipielle Akzeptanz eines behinderten Kindes aus. Eine Vorannahme hätte deshalb darin bestehen können, dass für diese Frauen die Diagnose weniger traumatisierend wirkt. Dies ist – wie ich weiter unten zeigen werde – nicht der Fall.

Auf den zweiten Blick ist dieses Ergebnis hoch plausibel: Gerade weil sich die Frauen für das Austragen der Schwangerschaft entschieden haben, können sie offen und ‚unzensuriert‘ über ihre Trauer-, Verlust- und Entfremdungsreaktionen berichten. Da sie diese Gefühle im Laufe der weiteren Schwangerschaft und der Geburt des Kindes überwinden, stehen diese für eine potentielle und vorübergehende Bedrohung, die sich nicht in dem Abbruch realisiert, sondern eine Transitionsphase innerhalb des Krisenverlaufs darstellt. Die Verlust- und Trauergefühle haben rückblickend eine wichtige Funktion in der Verarbeitung und Bewältigung der Krise erfüllt.

In der Analyse der Erzählsegmente wird also das Ausmaß der emotionalen Belastung deutlich, die für die Frauen insbesondere in den ersten Tagen nach der Diagnosemitteilung, teilweise aber auch noch Wochen später, bestimmend ist. Die in mehreren Untersuchungen zu selektiven Schwangerschaftsabbrüchen<sup>176</sup> beschriebenen Belastungsreaktionen, Anpassungsstörungen und sub-stuporösen bis stuporösen Symptomatiken nach der Diagnosemitteilung spiegeln sich auch in dem Datenmaterial des eigenen Untersuchungskollektivs wider.

Ein wichtiges Ergebnis der Datenanalyse ist deshalb die Erkenntnis, dass das Erleben in der akuten Situation der Befundmitteilung trotz entgegengesetzter Entscheidungsergebnisse zunächst eine hohe Parallelität auszeichnet. Auch für Frauen, die sich gegen einen Abbruch entscheiden, ist das Wissen, in ihrem Körper einen als ‚schwerwiegend‘ behindert diagnostiziertes Ungeborenes zu tragen, schockierend. Die positive Besetzung der Schwangerschaft und die zu dem Ungeborenen geknüpfte Bindung werden erschüttert und für unterschiedlich lange Zeithorizonte belastet.

In einem mehrphasigen Anpassungsprozess gelingt es den hier repräsentierten Frauen, die neue Realität zu akzeptieren und sich dem heranwachsenden Kind zunehmend wieder anzunähern. Das Ende der Freude über die Schwangerschaft als ein direkter Reflex auf die Diagnosemitteilung wird dabei von mehreren Frauen im Rückblick als eine passagere Phase auf dem Weg zu einer neuen Sichtweise auf das Kind geschildert. Neben den Verlusterfahrungen thematisieren die Erzählerinnen ihr Bemühen, trotz der Desillusionierung dem Ungeborenen weiterhin einen Schutzraum für Wachstum und Entwicklung zur Verfügung zu stellen.

#### 7.4.1 Vom Traumapotentail der Diagnosemitteilung

Bei der Analyse des Textmaterials zu diesem Thema beeindruckt die Erzählkompetenz der Interviewpartnerinnen in besonderem Maße. In der Darstellung des „Ereignisknotens“ (Schütze 1978:60) der Diagnosemitteilung greifen sie auf eine plastische Erzählweise zurück, die unter der Verwendung von Metaphern und ausdrucksstarken Begriffen die Intensität des damaligen Erlebens zu veranschaulichen sucht. Der Begriff des ‚Schocks‘ einschließlich seines Bedeutungshofs stellt dabei eine zentrale Kategorie für die Beschreibung der Reaktion auf die Diagnosemitteilung dar. Die somatische Perspektive, die in der medizinischen Verwendung des Begriffes des Schocks im Vordergrund steht, ist dabei von den Erzählerinnen intendiert. Damit weisen sie auf die komplexe Tiefenwirkung des Ereignisses hin: Neben der kognitiv und emotional zu bewältigenden Ebene

<sup>176</sup> Beispiele hierfür: Ringler (1991), Hunfeld et al. (1997), Zeanah et al. (1993).



gibt es die somatische, die mehr oder weniger autonom reagiert und mit einer spezifischen Symptomatik einhergeht. Für die Analyse des vorliegenden Textmaterials war deshalb die Berücksichtigung der psycho-somatischen Ebene von besonderem Interesse. Den Auftakt der folgenden Textinterpretation bildet eine Auswahl an Erzählsegmenten zu den ersten Reaktionen auf die Diagnosemitteilung, die zunächst in Originaltexten exemplarisch dargestellt und dann zusammenfassend analysiert werden:

*„Als ich dann die Nachricht bekommen habe, (...) war ich vollkommen geschockt. Ich fand es furchtbar, ich hab' geheult, wir haben dann auch geheult, so gut zwei Tage lang. Nur noch geheult, durch die Buden gelaufen, das war schrecklich für mich.“* (Aurich)

*„Trotz allem, obwohl ich mich ja innerlich darauf vorbereitet hab', es könnte so was eintreten, war es schon ein Schock. [ ] Und ich hatte ja / ich war dann erst mal total am Heulen, auch.“* (Franke)

*„Ja, das war schrecklich, das war schrecklich. So, ne, als wie wenn / ja, als wie wenn man in so einen Schockzustand versetzt wird.“* (Endres)

*„Es war praktisch wie / als wenn Einer / Einer tot ist. Dass man erst mal so ‚zack‘, ne, man baut ab, ne.“* (Dessau)

*„Da ist wirklich die Welt zusammengebrochen. Wir wollten eigentlich noch einen Kinderwagen kaufen gehen. Das haben wir dann alles nicht gemacht. Sind wieder zurück nach Hause, haben wirklich beide geweint, und das war dann so alles, wo wir uns gefreut hatten, so total, ja, zerstört worden.“* (Jansen)

Der Kontrast zwischen der großen Freude über das erwartete Kind und dem emotionalen Zustand nach der Diagnose wird in beinahe allen Erzählungen thematisiert. Der Moment der Diagnosemitteilung erscheint dabei als Scheidepunkt, an dem eine als glücklich empfundene Lebensphase abrupt und unwiederbringlich endet und ein neues Zeitalter beginnt. Die Metapher des Todesfalls, der Begriff der Zerstörung der Freude und des Zusammenbruchs einer Welt stehen dabei für die Endgültigkeit und die Intensität des Einschnitts in das eigene Leben.

Selbst für die Frauen, die sich im Vorfeld der Pränataldiagnostik gedanklich bereits mit der Möglichkeit des Vorliegens einer Behinderung auseinandergesetzt hatten und sich insofern vorbereitet fühlten, geht von der Diagnose eine Schockwirkung aus. In der Formulierung des *„trotz allem, obwohl“* wird dabei deutlich, dass die Dimension des Ereignisses weit über die gedankliche Antizipation hinaus geht. Die innerliche Vorbereitung und prinzipielle Offenheit gegenüber einem behinderten Kind, konnte insofern nur begrenzt vorbeugen. Vorkenntnisse über Pränataldiagnostik, genetisch bedingte Behinderungen, Altersrisiken und die persönliche Einstellung gegenüber behinderten Menschen stellen keinen Schutz vor der emotionalen Betroffenheit dar. Sie bilden jedoch einen ethischen Orientierungsrahmen, auf den sich die Frauen mit zunehmender Distanz wieder beziehen.

Zunächst aber steht der Verlust des *„gesunden Kindes“* und die damit einhergehenden Kränkungen im Vordergrund:

*„Ich hatte schon vorher – ich war ja 40, es ist ja ein geplantes Kind – da hatte ich mir schon Gedanken drüber gemacht, dass eben das Risiko größer für mich ist, ein Kind mit Down-Syndrom zu bekommen. Wobei ich dann auch so die Einstellung hatte, also es*

*spielt für mich keine Rolle, ein behindertes Kind zu haben. Also für mich ist ein behindertes Kind genauso akzeptabel wie ein nicht-behindertes Kind. Aber als ich dann die Nachricht bekommen habe (...) war ich vollkommen geschockt. [ ] Selbst ein behindertes Kind zu bekommen, das war dann in der Situation drinnen zu stecken, nicht nur ‚ich hab‘ mit Behinderten irgendwie zu tun‘, sondern mein eigenes Kind ist behindert. Auch so der Gedanke ‚mit mir selbst ist irgendetwas nicht in Ordnung, wenn ich/ ‚ne, ich bin einfach nicht mehr in der Lage, ein gesundes Kind zu bekommen‘. (...) Das war /das war doch vorherrschend.“ (Aurich)*

Der Unterschied zwischen den prinzipiellen Überlegungen vor der Diagnose und der emotionalen Betroffenheit nach der Diagnose wird an dieser Textstelle exemplarisch deutlich. Auf einer übergeordneten Ebene, in welche die grundsätzliche, biographisch gewachsene Lebenseinstellung genauso mit einfließt wie die politische Überzeugung zum Umgang mit von Behinderungen betroffenen Menschen erschien es naheliegend, das Kind akzeptieren zu können. In der konkreten Situation der Diagnosemitteilung tritt allerdings ein unerwarteter und zuvor nicht erfahrbare Aspekt hinzu: die persönliche Kränkung über das ‚fehlerhafte Produkt‘<sup>177</sup> des Körpers, über den als körperliche Unfähigkeit interpretierten Umstand, kein ‚gesundes‘ Kind mehr bekommen zu können. Entsprechend im Vorfeld der Diagnostik die prinzipielle Akzeptanz eines behinderten Kindes dem eigenen Selbstbild und dem eigenen Anspruch an persönliches Verhalten, kollidiert diese Akzeptanz jetzt mit der emotionalen Intensität, mit welcher der Verlust des ‚gesunden‘ Kindes persönlich wahrgenommen wird. Dabei erlebt die Erzählerin die Diagnostizierung ihres Kindes zugleich als Diagnostizierung ihrer selbst und verbindet damit eine Bedrohung der eigenen leiblichen Integrität („mit mir selbst ist irgendetwas nicht in Ordnung“). Vorherrschend in den ersten Reaktionen auf die Diagnose ist die emotionale Gefühlsqualität, die zunächst als Widerspruch zu der grundsätzlichen Lebenseinstellung erscheint.

In der Retrospektive löst sich der vermeintliche Widerspruch für die Erzählerin auf und wird als ein qualitativer Unterschied definiert, von dem sie erst seit der eigenen unmittelbaren Erfahrung weiß. Zwischen der prinzipiellen Akzeptanz von Menschen mit Behinderungen und der Akzeptanz eines eigenen behinderten Kindes liegen demnach Welten:

*„Und deswegen hatte ich ja auch gedacht, so Behinderung ist für mich akzeptabel. Das spielt überhaupt gar keine Rolle, weil ich ja mit einem geistig behinderten Bruder aufgewachsen bin. Wo ich dachte, ja das ist für mich okay. Das hat keine andere Bedeutung für mich als ein gesundes Kind. Wo ich dann aber gemerkt habe, dass da schon ein Unterschied ist. Und zu diesem Unterschied stehe ich auch. Das ist für mich einfach / die eigene Betroffenheit war da eine andere.“ (Aurich)*

<sup>177</sup> Vgl. Landsman (1998:77): „Reproduction has been culturally understood in the United States as a form of production (Martin 1987). In this line of reasoning, mothers of children with disabilities are the producers of defective merchandise.“



Wie die Mehrheit der Frauen<sup>178</sup> in den Interviews betonen, waren sie innerlich davon überzeugt, dass bei ihnen und ihrem Baby alles in Ordnung sei und kein pathologischer Befund erhoben werden würde. In den Untersuchungen sahen sie einen vorwiegend bestätigenden und versichernden Charakter, den sie teilweise nicht als notwendig erachteten<sup>179</sup>, da sie sich zuversichtlich fühlten. Dieses Verhalten ist ein in der Medizin bekanntes und mit dem Begriff der „Tendenz zur Selbstüberschätzung“ (Weinstein 1984, zit. n. Wüstner 2000) bezeichnetes Phänomen. „Mir wird das nicht passieren“ ist ein typisches Motto, das auch ein Teil der hier repräsentierten Frauen für sich in Anspruch nahm. Trotz des Wissens um erhöhte Wahrscheinlichkeiten war die Haltung vorrangig, persönlich nicht davon betroffen zu sein. Der Regelfall, der in der folgenden Textpassage zum Ausdruck kommt, war die hoffnungsvolle Erwartung, das gute Gefühl zu dem Ungeborenen auch über ein gutes Untersuchungsergebnis objektiv bestätigt zu bekommen:

*„Mein Mann war auch dabei, weil uns eben eigentlich gesagt wurde, ‚da kann man so schön das Kind sehen‘, weil er [der Pränataldiagnostiker] ja so ein besonders gutes Ultraschallgerät hat. Ich war froh, dass mein Mann dabei war, bei der Nachricht. Wir haben eigentlich immer gewusst, weil wir beide schon über vierzig waren, dass die Wahrscheinlichkeit erhöht ist, ein Kind mit Trisomie 21 zu bekommen, aber es war doch immer so, dass wir dachten, ‚Mensch, aber gewonnen haben wir ja auch noch nie was, dann wird es uns hier ja auch nicht so treffen‘. [ ] Also, wir haben gefühlsmäßig nicht ganz / also haben beide nicht so damit gerechnet. Da ist man vielleicht zu sehr Optimist, freut sich zu sehr.“ (Jansen)*

Aus dieser optimistischen Grundhaltung heraus entwickelt sich Momente später mit der Diagnose des Herzfehlers der schon zitierte Zusammenbruch der Welt. Gerade bei dem Diagnoseverfahren des Fehlbildungs-Ultraschalls, der in der Regel zwischen der 19. und 22. Schwangerschaftswoche durchgeführt wird, kann praktisch übergangslos der eine Zustand von dem anderen abgelöst werden: Innerhalb einer extrem komprimierten Zeitachse wechseln die Frauen von dem Zustand freudiger Vorerwartung in den Zustand bitterer Realität. Auch die anderen Betroffenen aus der Untersuchungsgruppe, bei denen Parameter des Down-Syndroms durch den Fehlbildungsultraschall entdeckt worden waren, beschreiben diesen Wechsel als extrem:

*„Ja, also das war erst mal so, dass ich überhaupt nicht davon ausgegangen bin, mein Kind (((lacht))) / ich bin davon ausgegangen / ich mein, das ist naiv, aber ich bin davon ausgegangen, mein Kind ist gesund, normal. [ ] Ich hatte eher Angst, ich verliere das Kind. [ ] Und dann war eben dieser Termin, die große Sonographie. Und ich bin dann da hingegangen. [ ] Also, ich hatte so ein inneres Gefühl, ‚ich will da gar nicht hingehen!‘ [ ] Also, es war mir irgendwie unangenehm. [ ] Und, ehm, ja dann war da so etwas wie ein Bruch oder eine Stille. Wo er dann auf einmal aufhörte und, ehm, und mir*

<sup>178</sup> Mit Ausnahme von Frau Baumann, die aufgrund ihres eigenen schlechten Gesundheitszustandes ein Beeinträchtigung ihres Ungeborenen befürchtete und auf eigene Bitte einen Fehlbildungsultraschall durchführen ließ.

<sup>179</sup> Siehe insbesondere die Fallrekonstruktion von Frau Krause und die KurzPorträts von Frau Huber und Frau Endres.

*dann sagte, dass, also so ernst, und dann eben sagte, es gäbe wohl verschiedene Anzeichen, die darauf hinweisen, also sozusagen sieben, dass Ihr Kind das Down-Syndrom hat'. (...) Und, ehm, tja (((kurzes Lachen))) (...) Ja, das war schrecklich, das war schrecklich. [ ] Und dann setzen die Gedanken ein und kreisen dann. Und, ehm, also ich denk' in mir war auch so ein 'um Himmels willen nein!' Also, ich wollte das ganz klar nicht.“ (Endres)*

Vorboten der neuen Realität kündigen sich während der Untersuchung schon nonverbal an: Durch das Wahrnehmen eines Bruchs, einer Stille, einer atmosphärisch veränderten Qualität zwischen Untersucher und Untersuchendem, die sich dann auch in der Mimik und Sprechweise des Diagnostikers manifestiert. Mit dem Wahrnehmen der veränderten Untersuchungsatmosphäre in dem abgedunkelten Sonographieraum stellt sich eine veränderte Gefühlsqualität ein. Das auffällig lange Verweilen an einem Organ, z.B. dem Herzen des Kindes, wird bemerkt und als Indiz für eine Auffälligkeit gedeutet. Durch den Experten, der mit hochauflösender Ultraschall-Technik das Ungeborene detailliert nach spezifischen Merkmalen untersuchen kann, werden die Frauen praktisch übergangslos mit einer neuen Wahrheit konfrontiert. Von der Illusion eines ‚gesunden‘ und ‚normalen‘ Kindes und von persönlichen Gratifikationen, die mit der Geburt eines Babys von Eltern in der Regel erwartet werden (vgl. Werneck/Rollett 1999), müssen sie sich verabschieden. Durch das bildgebende Verfahren wird das Ungeborene aus seinem Zustand der Entwicklungsoffenheit und Plastizität heraus katapultiert in einen scheinbar fixierten, emblemhaft definierten Zustand. Mit der Diagnose Down-Syndrom ist es nicht mehr offen für die Projektionen, Wünsche, Vorstellungen und inneren Images der prospektiven Eltern. Von der plastischen Formbarkeit gerät es zu einem Fixum, das mit spezifischen phänotypischen Merkmalen und entwicklungsprognostischen Kategorien assoziiert wird.

Durch die Ultraschallvisualisierung wie durch die Chromosomenzählung wird der Fetus zum „öffentlichen Objekt“.<sup>180</sup> Frühzeitig wird er aus dem Schutzraum des Uterus ‚entbunden‘ und mit dem Fokus auf prognostizierte Entwicklungsbeschränkungen dem Diskurs einer (Teil-)Öffentlichkeit preisgegeben. Der Beginn des Diskurses liegt dabei in der Regel noch in der diagnostizierenden Praxis selbst, wo bereits Lösungsangebote zum Umgang mit der neuen Realität in Aussicht gestellt werden. Entsprechend „brutal“ kann es auf eine gerade mit der Diagnose konfrontierte Schwangere wirken, wenn ihr nur kurze Zeit später die aus medizinischer Sicht ‚Abhilfe schaffende‘ Interventionsmöglichkeit unterbreitet wird:

*„Er hat dann noch einen Satz gesagt, da sind immer alle schockiert, wenn ich das sage, aber er hat das gesagt. Er hat zu mir gesagt: ‚Also, wenn Sie wollen, kann das am Ende der Woche weg sein‘. Das hat er gesagt (((kurzes Lachen))). Das war ein Satz, der passte nicht so unbedingt zu dem anderen, aber er hat diesen Satz gesagt. Und den hab' ich*

<sup>180</sup> Mit diesem Begriff beziehe ich mich auf Barbara Duden, die als „Historikerin des erlebten Frauenkörpers“ (Duden/Schlumbohm/Veit (Hg.) (2002:327) mehrere Veröffentlichungen zu der Geschichte und Gegenwart von Techniken der Visualisierung des Ungeborenen herausgegeben hat. Im Kontext der Pränataldiagnostik ist ihr Buch „Der Frauenleib als öffentlicher Ort. Vom Missbrauch des Begriffs Leben“ (Hamburg 1991) stark rezipiert worden.



*nie vergessen. Also der ist immer/das war wie so ein Hammer, irgendwie einmal so quer auf den Kopf, so: ‚wenn Du willst, komm‘, so Ende der Woche ist das Thema erledigt!‘ [ ] Das war für mich so etwas Brutales in der 22. Woche, ich hab’ das Kind sich bewegen sehen, ich hab’ auf der Sonographie das Kind gesehen, also da bei ihm ja noch ganz groß.“ (Endres)*

Auch an dieser Textstelle manifestiert sich noch einmal die Problematik, dass innerhalb einer komprimierten Zeitachse das Ungeborene von einem Zustand der Unbelastetheit und Erwünschtheit in einen Zustand der Pathologisierung und Unerwünschtheit transferiert wird. Mit dem Entdecken der genetischen Auffälligkeit scheint das weitere ‚Schicksal‘ des Föten vorgezeichnet. In diesem Fall reagiert die Betroffene mit einer Gegenbewegung: Als erste Reaktion auf diesen Satz erinnert sie ihren Impuls, das Ungeborene dem ‚Zugriff‘ Externer entziehen zu wollen, es quasi zurück in den Zustand der Nicht-Öffentlichkeit zu versetzen, um es zu schützen und unangreifbar zu machen:

*„Auch als wenn ich das Kind schützen würde, also dem Mann erst mal sagen muss: ‚Weißt Du, ich weiß, Du kannst das Kind wegmachen, aber ich will das gar nicht!‘ Als wenn ich einen Mantel irgendwie um mein Kind werfen muss: ‚Lasst mir bloß mein Kind!‘ oder so.“ (Endres)*

Der ‚Entdeckung‘ durch die Diagnostik hält sie in einer spontanen Reaktion bildlich gesehen eine ‚Bedeckung‘ entgegen, was sie mit dem Bild des Mantels, den sie über das Kind wirft, ausdrückt. Nach außen grenzt sie sich verbal deutlich gegenüber dieser Handlungsoption ab:

*„Ich hab’ ihm ziemlich schnell klar gesagt, dass ich das Kind nun kriege, also, dass ich das vermute, dass ich das Kind kriege. [ ] An demselben Termin hab’ ich ihm schon klar gemacht, dass ich hatte das Gefühl, dass ich ihm klar machen muss, also, dass ich in die andere Richtung will, also nicht Ende der Woche das Kind nicht mehr haben.“ (Endres)*

Lösungsmöglichkeiten stehen als Handlungsoptionen ungefragt im Raum, bevor überhaupt die ganze Bedeutung und Tragweite der Diagnose für das Ungeborene und das eigene Leben realisiert werden kann. Bei Frau Endres löst dies eine Verteidigungs- und Schutzreaktion aus: Sie fühlt sich in der Defensive und sieht sich veranlasst, sich deutlich zu positionieren, zu einem Zeitpunkt, zu dem sie eigentlich Unterstützung bräuchte. Das als Hilfsangebot gedachte Vorgehen des Pränataldiagnostikers ist aus ihrer Sicht paradox und bringt sie zusätzlich unter Druck.

Die Reaktion dieses Pränataldiagnostikers ist kein Einzelfall, auch wenn sie extrem erscheint. Das Angebot, das ‚Problem‘ schnell zu beseitigen und damit eventuell für einen ‚neuen Anlauf‘ Platz zu machen, berichteten auch Frau Clemens und Frau Dessau. Die zeitliche Vorrangstellung, die nach der Diagnose greift, bringt Frau Dessau mit der Dringlichkeit, das ‚Problem‘ zu beseitigen, in Verbindung:

*„Also meine Frauenärztin fragte dann abends, als wir da waren, ‚ja, was machen wir denn jetzt? Sie haben zeitlich Vorrang‘ und: ‚Wenn Sie wollen, können Sie morgen um zwölf das Problem los sein!‘ Also einen Termin zur Abbrechung der Schwangerschaft hätte ich sofort bekommen.“ (Dessau)*

Ganz ähnlich in der Formulierung wird auch hier ein schnelles ‚Loswerden‘ des ‚Problems‘ mit der Lösung des Dilemmas gleichgesetzt und signalisiert, dass für eine zeitnahe Abwicklung alle Hebel in Bewegung gesetzt würden. Da die hier repräsentierten Frauen, wie unter Punkt 7.2 und 7.3 beschrieben, nicht auf einen selektiven Schwangerschaftsabbruch orientiert waren, stellt das Angebot dieser Option ein zu ihrer persönlichen Haltung konfligierendes Vorgehen dar, das sie brüskiert<sup>181</sup> und in die Defensive zwingt. Die eigene innere Ambivalenz, sich ein behindertes Kind zwar nicht gewünscht zu haben, sich aber den Abbruch dieser Schwangerschaft nicht vorstellen zu können, wird in dem Moment zurück gestellt und kann in dem Umfeld der Praxisräume nicht verbalisiert werden.

Entsprechend deutlich grenzt sich Frau Endres gegenüber dem Pränatalexperten ab und stellt sich nach außen stärker und autarker dar, als sie sich in dem Moment eigentlich fühlt. Sie selbst deutet ihr Verhalten mit ihrem Kontextwissen um die implizite Funktion der Praxis, Auffälligkeiten zu entdecken und zu selektieren. Neben der verbalen Botschaft des Diagnostikers tragen auch nonverbale Botschaften und systemimmanente Prädispositionen dazu bei, dass Frau Endres mit Abgrenzung reagiert:

*„Den Herrn Gärtner wollte ich irgendwie draußen haben. [ ] Also, und, ehm, also nicht, weil er mir unsympathisch war oder sonst irgendwas, sondern weil ich das Gefühl hatte, das ist hier nicht das Umfeld (((lacht kurz))). [ ] Ich hatte das Bedürfnis, mich ihm gegenüber stärker zu zeigen als ich mich in dem Moment gefühlt habe.“* (Endres)

Der konnotative Kontext der pränataldiagnostischen Praxis kollidiert mit dem Bedürfnis nach Neutralität und Offenheit. Innerhalb des Systems der gezielten Suche nach ‚normwidrigen‘ Feten ist Neutralität nicht per se voraussetzbar. Das Bedürfnis, das zum Objekt und Problem degradierte Ungeborene dem Einflussbereich des Fehlbildungs-Experten zu entziehen, ist vor diesem Hintergrund einzuordnen. Dabei erscheint in dieser Situation die Haltung der Betroffenen entschiedener und eindeutiger, als sie diese im Nachhinein für sich selbst erlebt.

Um dem Eindruck entgegen zu wirken, dass die dargestellte Reaktionsweise des Pränataldiagnostikers prototypisch für das Untersuchungskollektiv ist, möchte ich ein kontrastierendes Beispiel entgegensetzen. In einer vergleichbaren Ausgangssituation, sowohl hinsichtlich des biographischen Alters der Mutter, wie des Gestationsalters des Ungeborenen als auch der pränataldiagnostischen Vorgeschichte, kommt es seitens eines anderen Ultraschall-Experten zu einer konträr entgegengesetzten Reaktion:

*„Und von Dr. Fischer aus, da war das dann ein bisschen komisch, da er gesagt hat, er kann es nur zu 80 Prozent sagen, das noch mal so ‘rum betont hat. Und wir sollen jetzt erst mal die Geburt abwarten, vielleicht ist es ja nicht der Fall. Und das fanden wir dann gar nicht mehr hilfreich. Da wäre es uns auch lieber gewesen, er hätte uns vielleicht schon ein Infoblatt in die Hand gedrückt. Aber er hat gleichzeitig auch gesagt, wenn wir*

<sup>181</sup> Dieses Vorgehen ist nicht nur aus individueller Sicht für diese Frauen problematisch, sondern entspricht auch nicht den Vorgaben durch Paragraph 218 a Abs. 2 StGB. Aus dem Vorgehen der Professionellen kann abgeleitet werden, dass sie von dem Vorliegen dieser Beeinträchtigung bei der pränatalen Diagnose Down-Syndrom automatisch ausgehen, ohne in einem ersten Schritt auf die persönliche Situation der Frau und ihre Haltung zu dieser Frage zu rekurrieren.



*es ganz genau wissen wollen, würde er die Fruchtwasseruntersuchung machen, das war auch noch sein Tip. Er hat richtig gesagt, „gucken Sie noch nach keinen Selbsthilfegruppen, warten Sie erst mal die Geburt ab!“ und das war ja ganz komisch dann eigentlich. Und der hatte das natürlich so verstanden, weil er ja gefragt hat, ob wir vorab schon eine Fruchtwasseruntersuchung hatten, dadurch dass ich schon über vierzig war, dass er da also schon auf dem Weg sicher war, wir wollten ja nicht, eh, abtreiben. Das kann so im- / vielleicht so implizieren bei ihm, dass er dann vielleicht nicht mehr so ganz die beiden Sachen dargestellt hat.“ (Jansen)*

Die Vorgehensweisen der beiden Ultraschall-Experten sind also höchst unterschiedlich: In dem einen Fall wird sofort die Option Abbruch, in dem anderen Fall gar keine Entscheidungssituation eröffnet. Die Mitteilung einer Diagnose durch Ultraschall stellt sicherlich eine schwierige Situation dar, die auch für professionell ausgebildete ExpertInnen mit großen Herausforderungen verbunden ist. Dazu tragen neben der verfahrensbedingten Restunsicherheit sowie der Unmittelbarkeit des Resultats auch die Schwierigkeit einer angemessenen Gesprächsführung bei. Die Diagnosesituation ergebnisoffen zu handhaben, keine der vorhandenen Optionen zu stark in den Vordergrund oder in den Hintergrund zu stellen, scheint für die beteiligten Professionellen schwierig zu sein. Einen Anteil daran hat wahrscheinlich die Tatsache, dass der Diagnose keine Therapie entgegengesetzt werden kann. Die Machtlosigkeit der MedizinerInnen an diesem Verfahrenspunkt ist offensichtlich. Mit gut gemeinten Ratschlägen und Lösungen verweisen sie von der momentanen Gegenwart der Diagnosemitteilung auf die Zukunft – in der Hoffnung, entweder mit einer Nicht-Erfüllung der Diagnose oder der ‚Beseitigung‘ des ‚Diagnoseobjekts‘ ein neues Heilsversprechen geben zu können. Die gegenwärtige Situation selbst, die eine Anerkennung der mit der Diagnose verbundenen Trauer, Enttäuschung und Ausweglosigkeit beinhalten würde, wird dadurch konterkariert.

#### **7.4.2 Das Fremdwerden des Ungeborenen im eigenen Körper**

Zu der Anerkennung der Gefühle gehört neben den schon beschriebenen Reaktionen das Phänomen des Fremdwerdens des Ungeborenen im eigenen Körper zentral hinzu. Auf einer unmittelbaren, leiblichen Ebene wird die antezedierende innere Verbindung zwischen Schwangerer und Ungeborenem hinterfragt. Während zuvor die Ebene des Empfindens und Wahrnehmens in der Kommunikation mit dem Ungeborenen ausschlaggebend war, tritt mit dem Wissen um die Chromosomenanomalie ein Vertrauensverlust in die eigene Wahrnehmungsfähigkeit und eine Fokussierung auf objektivierte, visualisierte und dokumentierte Untersuchungsergebnisse ein.

Das Ungeborene ist nicht mehr das vitale rosige Baby (vgl. Schade 1998:76), sondern ein Down-Syndrom-Kind mit einer Reihe von markanten Parametern wie z.B. einem Herzfehler, verkürzten Extremitäten, einer Sandalenfurchen, der typischen Lidfalte etc. Hinzu treten neben phänotypischen Merkmalen prognostizierte syndromspezifische Entwicklungsbeschränkungen: die geistige Beeinträchtigung einerseits und eine verkürzte Lebenserwartung andererseits. Anstelle des positiv besetzten Bildes des erwünschten Kindes tritt das Imago des „Prototyps des behinderten Kindes“ (Schade 1998:33), das bei der Mehrheit der Frauen mit negativ gestimmten Erinnerungsbilder an frühere Sze-

nen verknüpft ist. Der Effekt, der für die Mehrheit der betroffenen Frauen mit dem externen, distanzierten Blick eintritt, entspricht einer Entfremdung und potentiellen ‚Enteignung‘ des Ungeborenen.

Neben der gesundheitlichen und intellektuellen Beeinträchtigung treten für einen Teil der betroffenen Frauen äußerliche Parameter in den Vordergrund. Von den mit dem Down-Syndrom assoziierten Stigmata geht für diese Frauen eine aversive Wirkung aus. Diese Beobachtung scheint zunächst im Kontrast zu den in 7.2 bis 7.3 dargestellten Grundorientierungen und Grundüberlegungen der Mehrheit der Frauen zu stehen. Bei näherer Betrachtung und Analyse rundet sich jedoch das Bild: Im Gegensatz zu den rational fundierten Einstellungsäußerungen manifestieren sich in den affektiven Reaktionsweisen der kognitiven Kontrolle entzogene Empfindungen, die gerade dadurch, dass das Kind nicht als direktes Gegenüber angesehen und begriffen werden kann, in besonderem Maße der Projektion und Phantasie ausgesetzt sind. In Anlehnung an die theoretischen Erklärungsansätze Cloerkes zu Einstellungen gegenüber Menschen mit Behinderung stuft ich diese affektiven Empfindungen der Schwangeren als „originäre Reaktionen“ (Cloerkes 2001:89) ein, die als „Abwehrmechanismen gegenüber psycho-physisch erlebter Angst“ (ebd.) verstanden werden können.<sup>182</sup>

Ein interessantes Ergebnis der Datenanalyse weist darauf hin, dass der Effekt des Fremdwerdens und der Distanzierung nicht mit mangelnder Kenntnis oder einer grundsätzlich ablehnenden Haltung gegenüber Menschen mit Behinderungen erklärt werden kann. Vielmehr deuten die Selbstaussagen einzelner Frauen darauf hin, dass die emotional-affektiven Reaktionen einer von Vorkenntnissen und lebensgeschichtlich bedingten Vorerfahrungen losgelösten Eigendynamik unterliegen. Exemplarisch deutlich wird das insbesondere am Beispiel von Frau Aurich, die über Sozialisationserfahrungen mit einem behinderten Bruder verfügt. Ihre Narration ist gerade deshalb von herausragendem Interesse, weil sie in großer Offenheit ihre damaligen Fremdheitserlebnisse darstellt und damit den inneren Konflikt zwischen ihrer ‚politisch korrekten‘ Einstellung gegenüber Menschen mit Behinderungen und ihrem ‚privaten Entsetzen‘ deutlich aufzeigt.

Im Folgenden soll deshalb zunächst mit Textauszügen aus dem Interview mit Frau Aurich dieser Ambivalenzkonflikt nachgezeichnet und dann um Parallelstellen aus zwei anderen Interviews ergänzt werden. Im Anschluss daran werden spezifische Facetten des Entfremdungsprozesses zwischen Schwangerer und Ungeborenem anhand weiteren Textmaterials dargestellt. Im Kontrast dazu wird als alternative Reaktionsweise die Koalitionsbildung mit dem Ungeborenen skizziert, die mit einer Verstärkung des inneren Dialogs zwischen Mutter und Kind und der Entwicklung eines nach außen gerichteten Kampfgeistes einhergeht. Nach einem Abschnitt über die Interdependenz zwischen kol-

<sup>182</sup> Definition: „Originär meint, dass die Reaktion ursprünglich, spontan und affektiv ist. Auslöser für originäre Reaktionen ist die wahrgenommene Abweichung. [ ] Aggressivität auf der Grundlage unspezifischer Angst ist hingegen charakteristisch für das „Ausleben“ originärer Reaktionen. Letzten Endes handelt es sich um Abwehrmechanismen gegenüber psycho-physisch erlebter Angst, die in Erregung und Ekel ihren sichtbaren Ausdruck finden kann und eine Störung von Gleichgewichtszuständen anzeigt, der wiederum mit stigmatisierenden Reaktionen zur Stabilisierung des gefährdeten Gleichgewichts begegnet wird. [ ] Auf der Ebene der Einstellung gegenüber Menschen mit Behinderungen spielen sie allerdings eine ganz entscheidende Rolle und führen wegen des offiziellen Verbots zu Schuldgefühlen und Schuldangst“ (Cloerkes 2001:89–91).



lektiven Prozessen und individuellen Entscheidungen werden die Ergebnisse der Datenanalyse unter Hinzuziehung benachbarter Forschungsergebnisse diskutiert.

#### 7.4.2.1 Monsterphantasien als Ausdruck des Erschreckens

Symbolhaft für die Beschreibung des Erschreckens nach der Diagnose Down-Syndrom stehen Assoziationen zu einem ‚Monster‘ oder ‚monsterhaften Scheusal‘, das in dieser Extrembezeichnung in konträrer Position zu dem zuvor imaginierten Wunschkind steht. Quasi synchron zu der Diagnosemitteilung stellen sich bei einem Teil der Frauen diese Assoziationen ein und führen zu einer veränderten Wahrnehmung des Ungeborenen auf einer psycho-physischen Ebene:

*„In dem Moment, wo ich die Diagnose hatte, eh, war dieses Gefühl eben ‚das ist vollkommen fremd und, ja eben ganz schrecklich, also ein Monster‘.“* (Aurich)

Die Assoziation *„Monster“*<sup>183</sup> war in der bisherigen Datenanalyse bereits in der Fallrekonstruktion von Frau Clemens Thema gewesen; allerdings als ein Etikett, das aus dem Kreis der Angehörigen an die Betroffene adressiert wurde, gekoppelt an die Aufforderung, die Schwangerschaft abubrechen. Die fallübergreifende Datenanalyse manifestiert, dass Stigmatisierungen und ‚Monster-Assoziationen‘ im Kontext von Behinderungen nicht nur in dem sozialen Umfeld der schwangeren Frauen verortet werden können, sondern auch für das innere Erleben der Betroffenen eine Rolle spielen. Zwischen den leiblichen Empfindungen einerseits und den kognitiven Überzeugungen andererseits entspannt sich ein Ambivalenzkonflikt, der zwischen den Polen affektiver Ablehnung und kognitiver Akzeptanz hin- und herpendelt. Die Ambivalenz ist dann umso stärker, je deutlicher sich die Betroffene prinzipiell dem Diktat des Normalitätsparadigmas und der leichtfertigen Ausgrenzung behinderter Menschen entgegenstellt. Die Dichotomie zwischen Gefühlen und Gedanken wird von den Frauen deutlich erlebt. Von der Intensität, mit der sich Bilder und Assoziationen zu dem ‚missgestalteten‘ oder ‚monströsen‘ Ungeborenen einstellen, fühlen sie sich selbst überrascht.

Am Beispiel von Frau Aurich, die diese Erfahrung in ihrer Erzählung besonders prägnant beschreibt, kann der irritierende und belastende Effekt der Assoziationen, Bilder und Empfindungen, für die der Begriff des ‚Monsters‘ wie ein Synonym steht, nachvollzogen werden. Ihre zuvor im Interview geschilderte gedankliche Autonomie und Autarkie von dem Normierungs- und Selektionsimpetus der Gesellschaft wird in dem Moment des Durchbruchs der Emotionalität konterkariert. Mit der eigenleiblichen Erfahrung des Fremdwerdens des Ungeborenen und dem daran gebundenen Vertrauensverlust in ihre körperliche Integrität gerät sie in eine tiefe Krise und droht ihre vorherige Sicherheit, ein behindertes Kind akzeptieren zu können, zu verlieren. Da sie diese Krise letztendlich überwindet, kann sie rückblickend Interpretationsarbeit leisten. Die Unterscheidung des Geschehens in zwei Ebenen, die emotionale und die kognitive, ist dabei für sie zentral und plausibilisiert ihre Erlebnisse in ihrem eigenen Selbstverständnis.

<sup>183</sup> Monstrum (lat.): „göttliches“ Mahnzeichen, Wahrzeichen; Ungetüm, Ungeheuer; zu monere (mahnen); missgebildetes Wesen, (Medizin): Missgeburt (Wahrig 1987: Fremdwörter-Lexikon. München: Orbis).

In der retrospektiven Darstellung differenziert Frau Aurich deshalb bewusst zwischen ihrem Wissen und ihren Vorkenntnissen und den spontan ausgelösten Empfindungen. Wie zwei parallele Schichten scheinen die kognitive und emotionale Ebene nebeneinander zu existieren. Während sie sich zu jeder Zeit kognitiv eindeutig von einer Gleichsetzung von Menschen mit Down-Syndrom mit der Assoziation ‚Monster‘ distanziert, beschreibt sie, wie sich diese Assoziation nach der Diagnose ungefragt einstellt, sie war „*einfach so vom Gefühl da*“:

*„Ja, mit dem / mit dem Monster, das war ja einfach/das war ja das Gefühl/ich mein, ich kenn ja Menschen mit Down-Syndrom. Ich empfinde die durchaus/ich sehe die nicht als Monster. Trotzdem hatte ich in dem Moment das Gefühl, ein Monster zu haben. Das bedeutet auch was Fremdes. Ich/ich/fremd, schrecklich, ehh, auch etwas, so, was ich nicht haben will. Und das muss ja einfach auch so schrecklich sein. Weil vorher war es ja irgendwo mein Kind. Dass es eben so/das muss einfach so krass auch wechseln, um/um ja vielleicht sich auch irgendwo zugestehen zu können, dass man es auch töten darf. Denn ein Kind darf ich ja nicht töten. Aber Monster darf ich ja/Monster ist ja was Schreckliches, das muss ja sozusagen auch vernichtet werden. Das darf ich ja auch. Dass es ja einfach, so vom Gefühl da war. Ich hab' mir ja jetzt nicht diese Gedanken gemacht. [ ] Und dass dann aber schon so, eh, eben in dieser Vorstellung, je mehr ich mich wieder dem annähern konnte, das zu bekommen, ja, umso weniger Monster musste es ja auch dann sein. [ ] Je mehr ich akzeptieren konnte, dass Toni eben ein Mensch mit Down-Syndrom ist, umso weniger musste er dann auch Monster sein.“ (Aurich)*

Aus der Textpassage geht der komplexe Erklärungs- und Analyseprozess hervor, den Frau Aurich zur Verarbeitung des Erlebten bereits vollzogen hat. Ihre Interpretationsarbeit rekurriert auf ein Erklärungsmodell, das die Phase der Entfremdung als eine notwendige Voraussetzung für die potentielle Freigabe des Ungeborenen zur Elimination versteht. Im Zentrum dieses Erklärungsmodells steht die Annahme von definierbaren Legitimationskriterien für die eigenen Tötungs- oder Selektionsimpulse. Wenn das Ungeborene mehr einem Monster als einem Kind gleicht, darf es durch eigene Entscheidung ‚beseitigt‘ werden. Die mehr oder weniger unbewusste Überzeichnung der negativen und „*schrecklichen*“ Aspekte des Ungeborenen erfüllen in diesem Erklärungsmodell die Funktion von Entscheidungskriterien, von denen sich Frau Aurich jedoch im weiteren Verlauf distanziert. Unmittelbar nach der Diagnosemitteilung erlebt sie allerdings die Behinderung ihres Kindes als so gravierend für sich, dass sie die Option der Selektion neu abwägt.

Rückblickend erhält die Phase der Entfremdung den Status eines passageren Zustands, durch den sie sich schrittweise der neuen Realität anpassen kann. Der emotionale Absturz nach der Diagnosestellung muss aus dieser Perspektive betrachtet notwendigerweise ‚krass‘ sein – als Voraussetzung für das Zulassen vorhandener Destruktionsphantasien. Ihre Grundüberlegung dabei ist, dass es erst durch die empfundene ‚Monstrosität‘ des Ungeborenen möglich wird, sich emotional von ihm abzuwenden und sein Lebensrecht zur Disposition zu stellen. Die Legitimation für die Selektion wäre in diesem Falle in dem Ungeborenen selbst begründet und analog zu diesem Denkmodell eine folgerichtige Konsequenz der Diagnose.



Der Wechsel vom erwünschten Kind zum negativ besetzten ‚Monster‘ stellt dabei eine künstliche Aufspaltung dar, die sämtliche positive Aspekte dem imaginierten Wunschkind und dem behinderten Kind im Gegenzug sämtliche negativen zuordnet. Dass auch ein Wunschkind nicht der Garant für die Erfüllung von Elternwünschen ist, wird in der ersten Phase nach der Diagnosemitteilung verdrängt und hat erst in späteren Überlegungen wieder Platz. Im Vordergrund steht zunächst der Verlust und die Präsenz des Fremdheitserlebens. Für die spätere Annahme des Kindes hat diese Phase eine wichtige katalytische Funktion: Quasi unzensiert und der sozialen Kontrolle entzogen kann Frau Aurich Ablehnungs- und Destruktionsphantasien ausleben und damit ihrer Trauer und Enttäuschung Ausdruck verleihen. Ein Teil der Bewältigung der Tatsache, ein ‚behindertes‘ Kind zu bekommen, ist damit bereits vor der Geburt initiiert.

Wie sich schrittweise der Eindruck des Fremden und Erschreckenden relativiert, berichtet Frau Aurich im weiteren Verlauf ihrer Narration. Begegnungen mit einer Familie mit einem Down-Syndrom-Kind, Beratung bei verschiedenen Professionellen und die Visualisierung des Ungeborenen bei einem Spezial-Ultraschall ermöglichen eine Wiederannäherung. Bilder vom dem zukünftigen Kind geben ihm ‚menschliche‘ Züge zurück und vermitteln Vertrautes:

*„Und da war ich dann also eine Stunde da gelegen und er hat geschallt, hat mir wirklich alles auch gezeigt und so. Und er hat gesagt, alle Stigmata des Down-Syndroms sind vorhanden, aber das Kind hat eben keinen Herzfehler, aber ansonsten eben diese Sandalenfurchen und dieses verkürzte, eh, Mittelglied des kleinen Fingers und auch am Nacken und der Zunge und die Ohren und so. Aber ich habe dann eine Stunde zugucken und habe eigentlich gedacht, ‚das ist jetzt Toni!‘. Ja, Toni hat zwar eine Sandalenfurchen, aber er hat trotzdem alle fünf Zehen und er hat seine kleinen Füßchen. Gut, er hat dieses verkürzte Glied, aber er hat so Händchen mit fünf Fingern, wo ich dann/ja, warum eigentlich auch nicht, ja, es war Babyfernsehen für mich. [ ] Ich fand das für mich ganz entscheidend. Da habe ich dann Toni wieder so als (((atmet tief ein))) Kind wahrnehmen können, wo ich vorher nur gedacht habe, ich habe ein Monster im Bauch. Wo dann so aus diesem Monster wieder so ein bisschen auch wie ein Kind geworden ist. [ ] Und ich hatte auch irgendwie das Gefühl – das kann ich jetzt/kann ich jetzt rational nicht erklären, aber ich hatte das Gefühl, Toni will leben! Also das war dann ganz stark für mich ausgeprägt.“ (Aurich)*

Die Wandlungsprozesse des Ungeborenen durch verschiedene Stationen der Wahrnehmung seiner prospektiven Mutter lassen sich hier beobachten. Trotz der syndromspezifischen Parameter, die während der Ultraschalluntersuchung feststellbar sind, steht jetzt nicht mehr so sehr das Abweichende im Vordergrund. Mit einer sich verändernden Perspektive auf das Kind kann Bekanntes und Vertrautes, das dieses Ungeborene mit anderen Ungeborenen verbindet, wahrgenommen und als Merkmale seiner menschlichen Existenz gesehen werden. Dazu gehört der Lebenswille, den Frau Aurich wahrnimmt. Die Dominanz des Gefühls von Fremdheit ist zu diesem Zeitpunkt gebrochen, wenn auch eine depressive Verstimmung bleibt und zwischenzeitlich wiederholt die Angst auftaucht, das Kind letztendlich doch nicht lieben und annehmen zu können:

*„Für mich war schon auch lange noch die Frage, ‚ich kann keinen Abbruch machen, aber kann ich das Kind dann auch so akzeptieren, wie es ist?‘, ne. Das war auch noch die Angst so bei der Geburt, die ich hatte, ehm, weil letztendlich würde ich erst bei der Geburt oder nach der Geburt, wenn ich das Kind im Arm hätte, würde ich erst wissen, kann ich das Kind wirklich annehmen oder sag’ ich dann doch noch nach der Geburt, ‚ich will es nicht!‘ [ ] Ist es/ist es dann doch dieses Monster, ne. Diese Angst war schon vorhanden. Und wo mir klar war, das wird sich erst bei der Geburt lösen.“ (Aurich)*

#### **7.4.2.2 Vom Politischen zum Privaten: der Effekt des generativen Aspekts und der narzisstischen Kränkung**

Das Fallbeispiel von Frau Aurich stellt ein besonders aufschlussreiches Beispiel für die schwierige Gratwanderung der Entscheidungssuche dar. Es demonstriert, dass Annahme und Ablehnung des Kindes auch bei einer erfahrungsbezogenen, positiven Grundhaltung behinderten Menschen gegenüber dicht beieinander liegen können. Auf einer nicht kontrollierbaren Ebene löst die Diagnosemitteilung eine massive emotionale Verunsicherung aus, die mit ablehnenden Empfindungen dem Ungeborenen gegenüber verknüpft ist. Dabei spielt der generative Aspekt – selbst die Erzeugerin des ‚mangelhaften Produkts‘ zu sein – eine zentrale Rolle. Durch die unmittelbare leibliche Verbundenheit liegt die Reaktion nahe, sich mit der Abwertung des Ungeborenen selbst abgewertet zu fühlen. Kein den gesellschaftlichen Idealen der Gesundheit, Intelligenz, Leistungsfähigkeit und Schönheit entsprechendes Kind zu erwarten, stellt eine basale Kränkung des Selbstbildes und des Selbstwertes dar. Diese Art der Kränkung bezieht sich spezifisch auf die generative Eltern-Kind-Linie und muss nicht für andere familiäre Verbindungen gelten. Der Unterschied zwischen dem Umgang mit ihrem behinderten Bruder und der Annahme eines eigenen behinderten Kindes differenziert sich an der in der Fachliteratur als „narzisstische Kränkung“ (Stengel-Rutkowski 1997; Ringler 1991; Rommelspacher 2004) bezeichneten emotionalen Enttäuschung.

Die Enttäuschung zu verkraften und eine Art innere ‚Schutzzone‘ zwischen einer Abwertung des Kindes und der Abwertung des eigenen Selbst einzuziehen, ist eine der Aufgaben, denen sie sich in der Folgezeit stellt. Die Notwendigkeit, sich als ‚Erzeugerin‘ des ‚unvollkommenen Produkts‘ mit ihm einerseits identifizieren, andererseits zum eigenen Selbstschutz von ihm distanzieren zu können, stellt gerade hinsichtlich der Option, es wieder ‚zurückgeben‘ zu können, eine besondere Herausforderung dar. An die ‚Rückgabe‘ des Kindes kann die Hoffnung auf emotionale Entlastung gekoppelt sein, sowie die generelle Hoffnung auf Befreiung aus dem Dilemma.

Auf der kognitiven Ebene kommt hinzu, dass durch die Option, sich mittels eines Spätabbruchs der Herausforderung noch einmal entziehen zu können, der Druck der Verantwortung im gegenteiligen Fall – der Entscheidung für das Kind – zusätzlich steigt: Eine Entlastung durch den Hinweis auf das ‚Schicksal‘ oder die Berufung auf das ‚Unvorhersehbare‘ ist nicht möglich. Die Behinderung war vorhersehbar und stellt sich dadurch nach außen wie eine selbstgewählte Verpflichtung dar, die auch selbst verantwortet werden muss. In einer verkürzten Sichtweise kann die Entscheidungsnotwendigkeit als ‚freie Wahl‘ interpretiert werden und wer ein ‚behindertes Kind‘ frei wählt, hat „selbst schuld, [ ] braucht schließlich keine besondere Rücksichtnahme erwarten“ (Cloerkes



2001:87). Die Tendenz zur Schuldzuschreibung wird durch die Möglichkeit des Vorherwissens und der Option des ‚Abwählens‘ potenziert und bietet Nicht-Betroffenen eine Entlastung von Anteilnahme und Solidarität.

Von herausragendem Interesse an diesem Fallbeispiel ist die komplexe Mischung von kognitiven und emotionalen Anteilen an dem Entscheidungsprozess. Der generative Aspekt spielt dabei eine entscheidende Rolle: als potentielle Eltern des Kindes dieses selbst ‚produziert‘ zu haben und sich dennoch nur begrenzt in ihm widergespiegelt zu finden. Zwischen der Überzeugung, ein Kind mitsamt seiner Behinderung annehmen zu können und der sich der Kontrolle entziehenden emotionalen Reaktion auf die Befundmitteilung kann sich also eine starke Ambivalenz entspannen. Auf einer übergeordneten Ebene kann diese Ambivalenz mit der Formel „vom Politischen zum Privaten“ (vgl. Press/Browner 1994) charakterisiert werden. Die auf ihrer persönlichen ‚politischen Ebene‘ unhinterfragte Akzeptanz eines behinderten Kindes wird im Moment der Betroffenheit auf die Probe gestellt und als privat umsetzbares Lebensmodell unter dem Eindruck der emotionalen Belastung stark hinterfragt.

#### 7.4.2.3 Abkoppelung, Ent-Bindung und Ent-Eignung – Zwischenstationen eines Perspektivenwechsels

Nach der Analyse der Entfremdungsvorgänge im Fall von Frau Aurich soll in einer knapperen Übersicht die Bandbreite anderer Reaktionen zu dem Aspekt des Fremdwerdens dargestellt werden. Dabei fokussiere ich auf die Aspekte der Abkoppelung, der Ent-Bindung und Ent-Eignung, die in unterschiedlichen Ausformungen und Intensitäten in den Erfahrungsberichten praktisch aller Frauen vorkommen. In der Darstellung beginne ich mit den Aussagen zweier Frauen, die in ihrer Biographie lediglich schlaglichtartige Eindrücke von Kindern/Menschen mit Down-Syndrom hatten. Ihre Eindrücke waren reduziert auf ausschnittshafte Bilder aus der Zeit ihrer Kindheit und Jugend und stammen aus den 60er/70er Jahren – einer Zeit also, in der Menschen mit Down-Syndrom vorwiegend in Heimen untergebracht waren und allenfalls in einer ländlichen Umgebung bei ihren Eltern aufwuchsen.

Die Erinnerungsbilder sind insofern nicht ‚aktuell‘, sondern beziehen sich auf eine andere Epoche. Im Moment der Diagnosestellung sind sie jedoch sofort präsent – abrufbar wie aus einem Archiv. Als prägnante Aspekte sind es neben visuellen Merkmalen Konnotationen zu Unselbständigkeit und lebenslanger Bedürftigkeit, die für die Erinnerungen kennzeichnend sind. Allem voran die „herabhängende Zunge“, ein auffälliges Gangbild und das ‚ewige‘ Kind, das immer an der Hand geführt werden muss:

*„Und das ist immer, wie ich gehört habe „Down-Syndrom“, da ist es mir sofort wieder eingefallen, das ist immer so ‚rumgelaufen, hat immer die Zunge so draußen gehabt. Da hab‘ ich mir gedacht, mein Gott, hoffentlich hat das die Hanna nicht (((lacht)))“ (Fr. Huber).*

*„Die Nachricht selber war eben Trisomie 21, das kannten wir auch nicht so. Wir hatten richtig ‚ne Vorstellung, dass, eh, eh, dass das also sehr stark geistig behinderte Menschen sind, die so die Zunge raushängen lassen und halt/also wie wir das halt so kennen. ‚So doof wie sie sind‘, hat mein Mann auch gesagt, also. Bei ihm war das im Dorf*

*eben, dass da jemand war mit Down-Syndrom, ein Junge, und der konnte halt auch nicht reden und war auch nicht weiter gefördert worden und eher versteckt worden. Bei mir war es auch so, dass ich auch nur (((atmet ein))) von einer anderen Familie so ein Kind wusste, was halt so ein bisschen, also auch so vom Gang her schwierig, also immer an der Hand der Mutter geführt wurde. [ ] Also, das waren alles für uns solche Sachen, wo wir uns nicht so viel vorstellen konnten und wo wir immer ein bisschen Angst hatten, dass wir halt auch so ein kleines Monster (((lacht))) halt bekommen.“ (Jansen).*

In der formalen Analyse dieser Textpassagen fällt auf, dass in beiden Abschnitten die Frauen ihre Aussagen mit dem parasprachlichen Element ‚Lachen‘ quasi selbst kommentieren. Einerseits erzählen sie von ihren Befürchtungen, mit denen sie zu dem damaligen Zeitpunkt ernsthaft beschäftigt waren, andererseits signalisieren sie mit dem Lachen, dass sie diese Befürchtungen im Nachhinein selbst nicht mehr mit dieser Ernsthaftigkeit bewertet wissen wollen. Das parasprachliche Element ‚Lachen‘ kann als ein Moment der Entlastung und Erleichterung gedeutet werden: Heute über die damaligen negativen Empfindungen humorvoll sprechen zu können, zeugt von einer Souveränität, die mit dem Zuwachs an Erfahrungen entstanden ist und das eigene frühere Verhalten neu bewertet: Mit dem Kennenlernen des Kindes treten die zuvor markanten Symbole der Differenz in den Hintergrund. Die Aussage, die in den retrospektiven Beschreibungen enthalten ist, lässt sich deshalb auf den Erfahrungswert reduzieren, dass mit dem konkreten Kennenlernen des Kindes Nähe und Vertrautheit entstehen, die die vorherigen Ängste und Befürchtungen relativieren.

Diese Erfahrung kann erst mit der Geburt und dem Kennenlernen des Kindes gewonnen werden. Zu dem Zeitpunkt der Diagnosemitteilung ist deshalb die Auseinandersetzung mit Fragen nach dem Erscheinungsbild der Behinderung und nach dem Aussehen des Kindes von Befürchtungen begleitet:

*„Es war mehr so diese Fürsorge dann in den Vordergrund getreten und eben so, ‘ne, von der Vorstellung immer so eine Unsicherheit, ‘wie hässlich wird das Kind, das kleine?’ (((lacht))). ‘Was blickt uns da entgegen?’ Das war wirklich immer so die Vorstellung, weil ich halt immer dachte, alle Behinderte sind ja auch ganz hässlich und so. Wir haben ja jetzt drei Kinder eigentlich schon kennen gelernt. Aber im ersten Moment ist es immer so ein bisschen, dass man, wenn man es noch nicht so kennt, ein ganz klein bisschen zurückschreckt. Das geht mir jetzt auch noch so. Das war dann schon immer ein bisschen Angst davor. Und das war sicher ein bisschen Witz, wenn wir von unserem Monster oder von unserem kleinen Scheusal geredet haben (((lacht))), aber es steckte ja auch was dahinter.“ (Jansen)*

Der Perspektivenwechsel, der sich in der Beziehung zwischen der prospektiven Mutter und dem Ungeborenen vollzieht, ist deutlich: das Kind nimmt in der eigenen Vorstellung eine schemenhafte, mit negativ besetzten Merkmalen skizzierte Gestalt an, die ein inneres ‚Zurückschrecken‘ bewirkt. Das Eigene am Kind, eine Ähnlichkeit mit seinen Eltern etc. wird durch das typisierte Fremde, das den Erinnerungsbildern an Menschen mit Down-Syndrom entnommen ist, überlagert. In diesem Sinne geht mit der Entfremdung eine Ent-Eignung einher: Nicht das spezifisch Eigene des Kindes, sondern die typisierten Kennzeichen, die es in die Gruppe Down-Syndrom eingliedern, dominieren zunächst.



Das Spannungsverhältnis zwischen den negativen Bildern nach der Diagnosemitteilung und dem positiven Gefühl, das für das existierende Kind vorhanden ist, wird bei der selbstreflexiven Erzählung plausibel aufgelöst: Das innere Zurückschrecken wird als ein Phänomen erklärt, das einer Anfangsreaktion entspricht, die sich im Laufe des näheren Kontakts relativiert.

### Exkurs: Instrumentalisierung von Abbildungen

Als kritisch muss in diesem Zusammenhang der Versuch einer Humangenetikerin gesehen werden, mit Hilfe von Fotos oder Abbildungen speziell auf phänotypische Aspekte von Menschen mit Down-Syndrom abzu zielen. Der Kontext, in dem die Humangenetikerin mit Abbildungen zu operieren gedenkt, verrät ihre implizite Zielsetzung: anhand der Photos die Entschlossenheit des Paares, die Schwangerschaft fortzusetzen und das Kind zu bekommen, zu hinterfragen. Es ist dieselbe Humangenetikerin, die gegen Ende des Gesprächs den Chefarzt hinzuruft, um ihm gegenüber zu legitimieren, dass bei aller ‚Beratung‘ die Eltern bei ihrem Entschluss bleiben. Zwischen den Zeilen kommt die Botschaft deutlich an: Sie hält die prospektiven Eltern für naiv und unwissend, nicht ahnend, ‚worauf‘ sie sich einlassen und ordnet deren Entschiedenheit einer Unkenntnis oder Verdrängung von Realität zu. De facto saßen ihr ein promovierter Akademiker und eine beinahe promovierte Akademikerin gegenüber, die ein ganzes Wochenende lang nichts anderes gemacht hatten als Fachbücher und Erfahrungsberichte über Kinder und Menschen mit Down-Syndrom zu lesen, die also mit einem hohen Kenntnisstand in die Gesprächssituation kamen:

*„Und dann hat die wirklich gefragt: ‚Sie wissen ja, worauf Sie sich einlassen oder muss ich Ihnen erst noch Bilder von diesen Menschen zeigen? Wissen Sie überhaupt, wie die aussehen?‘“ (Dessau)*

Das Zeigen von Bildern „von diesen Menschen“ wäre in dieser Situation mit keinerlei Informationsgehalt oder Erkenntniszuwachs zu begründen gewesen. Das Ansinnen der Humangenetikerin zielt demnach auf etwas anderes: die Macht der Bilder, die äußere Aspekte eines Menschen von dessen Gesamtheit separieren und als typisierte Merkmale seiner Person verkürzt darstellen. Indem mit solchem Bildmaterial gearbeitet wird, wird der Reduktion einer Gesamtperson auf äußere Kennzeichen Vorschub geleistet: Es gleicht einer Instrumentalisierung zum Zwecke der Abschreckung, wie sie über Jahrzehnte lang insgesamt für die Methodik der Gesundheitsaufklärung maßgeblich war (vgl. BZgA/Deutsches Hygienemuseum).

Innere Distanzierungsvorgänge werden dadurch potentiell verschärft und beschleunigt. Das Prinzip, das dem zugrunde liegt, ist wiederum der Verlust des Eigenen zugunsten der Individuum-übergreifenden Zugehörigkeit zu einer spezifischen Gruppierung von Menschen, die mit der Bezeichnung „Down-Syndrom“ kategorisiert werden. Untereinander scheinen sie mehr Ähnlichkeit zu haben als mit ihren Eltern oder Geschwistern.

Ein anderer Aspekt der Distanzierung von dem Ungeborenen wird von Frau Endres berichtet. Sie erzählt zwar nicht von stereotypen Vorstellungen oder negativ besetzten Erinnerungsbildern. Sie nennt es ein „Sich-Abkoppeln“ von dem Kind, das mit der Vergegenwärtigung der eigenen Gefühlslage zu der diagnostizierten Behinderung des Kindes

einhergeht. Die Perspektive auf das Ungeborene verändert sich durch das Heraustreten aus dem zuvor symbiotischen Zustand, der von einer Distanz einnehmenden Haltung – einer Außenperspektive – abgelöst wird. Das Kind wird emotional phasenweise abgekoppelt, um es damit von den negativen Gefühlen abzukoppeln. Diese Gefühle können auf diese Art und Weise zugelassen werden, ohne das Ungeborene an sie preiszugeben:

*„Das war wie eine abgekoppelte Ebene, als wenn ich mich von dem Kind abkoppelle und das Kind wächst weiter in mir und ist ja auch weiter in mir, aber ich kopple mich ab und stell' mich dahin und sag, 'ich will das nicht', um einfach klar zu machen, wie meine Gefühlslage dazu nun aussieht zu dieser neuen Wahrheit. Das war ja etwas wie eine neue Wahrheit, 'ne, dass mir jemand sagt: 'Guck, das ist so, Du kriegst so und so ein Kind'. Und das war so, als wenn ich mich innerlich abkoppelle und die Schwangerschaft und alles lief natürlich weiter, aber gefühlsmäßig habe ich mich abgekoppelt und hab' gesagt, 'ich will das nicht'. Und trotzdem war mir natürlich klar, das ist nur ein künstliches Sich-Abkoppeln (((lacht))). Das Kind ist ja in mir drin, es wächst jede Sekunde weiter, es atmet; es atmet nicht, aber es wird ernährt und es wird am Leben erhalten und das mache ich ja auch.“ (Endres)*

Die Gedanken, die Behinderung des Kindes nicht zu wollen, finden statt, während dasselbe Kind weiter wächst, sich bewegt, mit seinen Bewegungen spürbar ist etc. Diese Situation ist paradox: mit den autonom ablaufenden Wachstumsvorgängen im eigenen Körper ein Kind weiter zu ernähren, das man in seiner jetzt bekannt gewordenen Verfasstheit eigentlich nicht mehr will. Die „neue Wahrheit“ annehmen zu können, bedeutet deshalb in einem ersten Schritt, diese Paradoxie aushalten zu können.

Im Kontrast ist es interessant, Erkenntnisse über Erfahrungen von Frauen hinzu zu ziehen, die sich bei einer ‚schwerwiegenden‘ Diagnose für einen Abbruch entschieden haben. Es liegen dazu mehrere Studien vor, die in den zentralen Punkten alle zu ähnlichen Ergebnissen gelangt sind. Übereinstimmend berichten Rapp (1999, USA), Ringler (1991, Austria), Hahlweg-Widmoser (1998, BRD) und Rauchfuß (2001, BRD) darüber, dass die Wachstumsprozesse nach der Diagnose in der Regel innerhalb eines sehr kurzen Zeithorizonts abgebrochen werden. Die Frauen erleben sich dabei teilweise wie durch einen ‚Autopiloten‘ („automatic pilot response“ Rapp 1999:223) gesteuert und berichten, dass sie auf der körperlich-leiblichen Ebene das ‚defekte Kind‘ nicht länger in sich ertragen konnten (Rapp 1999:229).

Der Tendenz des schnellen Abbrechens des Kontakts zum Ungeborenen kommt die Tendenz der Professionellen entgegen, das Procedere – das Bestellen des Klinikbetts – innerhalb eines kurzen Zeithorizonts einzuleiten: „Im klinischen Alltag neigen Betreuer und betroffene Paare dazu, nach Diagnosestellung alles möglichst schnell hinter sich bringen zu wollen. [ ] Der Entscheidungs- und Zeitdruck spiegelt Angst- und Schuldabwehr sowohl der Betroffenen wie auch ihrer Betreuer wider“ (Rauchfuß 2001:715-716). Geschieht der Abbruch unter extremem Zeitdruck, ist davon auszugehen, dass sich „multiple Folgeprobleme“ (Ackermann 2003:399) entwickeln. Aus Studien von Hahlweg-Widmoser (1998), Hunfeld (1997) und Lloyd/Laurence (1985) gehen die mittel- und langfristigen Belastungen in Form von persistierenden Trauerreaktion und depressiven



Episoden hervor.<sup>184</sup> Übereinstimmend nehmen mehrere AutorInnen an, dass das Zulassen einer Auseinandersetzung mit den Emotionen, Schuldgefühlen, der Angstabwehr und den Leugnungsversuchen durch beide Seiten – der Betroffenen und Professionellen – die Chance auf die psychische Bewältigung erhöht. Durch das schnelle ‚Durchprozessieren‘ zum Spätabbruch hingegen wird die Bearbeitung der Emotionen erschwert. Die Erkenntnis, dass die Schwangerschaft auch durch den Abbruch nicht ungeschehen gemacht werden kann, sondern in jedem Fall verarbeitet werden muss, sollte von daher von Anfang an reflektiert werden.

Für die Frauen aus meiner Studie können phasenweise Unterbrechungen und qualitative Verschiebungen in dem Kommunikations- und Bindungsprozess mit dem Ungeborenen konstatiert werden. Berücksichtigt werden muss, dass diese Frauen in der Mehrheit bereits vor der Diagnose eine Vorentscheidung über die Annahme eines behinderten Kindes getroffen hatten. Der Kommunikations- und Qualitätsverlust in der Bindung ist aus dieser Perspektive der emotionalen Zugkraft der Diagnose geschuldet.

Ein Beispiel für die phasenweise Abschwächung der Kommunikation mit dem Ungeborenen berichtet Frau Jansen, die diese qualitative Veränderung auch bei ihrem Partner in einer veränderten Zuwendung zu ihrem schwangeren Bauch wahrnimmt:

*„Vorher, da hatte er [der Vater, Anm. d. Verf.] dann schon immer mal so mitgehört, ob er auch was wahrnimmt von den Bewegungen und so. Und da fand ich auch, dass es ein bisschen weniger geworden war und also auch wieder mehr so das vernunftmäßige Planen und weniger die Freude bei ihm auch so mit rauskam. Das muss man von uns beiden wirklich dazu sagen, dass das viel gedämpfter dann war, zurückgenommen war.“* (Jansen)

Im Nachhinein bedauern die Frauen die Phasen des Gefühlsaufruhrs, der negativen Stimmungen und Gedanken über das Kind vor dem Hintergrund, dass es dies ja auf einer indirekten Ebene mitbekommen hat:

*„Ich hab' dann nachher, als ich die 24 Stunden hinter mir hatte, auch dann nachher gedacht, ‚das arme Kind‘. Also ich hatte ja diesen Gefühlsaufruhr, und alles, was in mir war, hat das Kind ja mitbekommen. Und ich kann nicht sagen, dass ich in der Zeit mit dem Kind gesprochen habe.“* (Endres)

Der komplette Kommunikationsabbruch zwischen prospektiven Eltern und Ungeborenen wurde von Ringler im Kontext von Beratungen und Therapie nach selektivem Abbruch beschrieben und von ihr als „Ergebnis der unverarbeiteten Kränkung“ (Ringler 1991: 170) und nicht unbedingt als tatsächlich „vollzogene Trennung“ (ebd.) gedeutet. Im Umkehrschluss kann daraus abgeleitet werden, dass der Bindungsvorgang zwischen Schwangerer und Ungeborenem bei den hier porträtierten Frauen nach einer unterschied-

<sup>184</sup> Hunfeld et al. (1997) ermittelte bei 38% der Betroffenen über Jahre persistierende psychische Belastungen. Hahlweg-Widmoser (1998) beobachtete verzögerte Trauerreaktionen, die etwa sechs Monate nach dem Eingriff auftraten und bestehen blieben. Lloyd/Laurence (1985) stellten bei 46% der Betroffenen sechs Monate später depressive Symptome, davon 21% behandlungsbedürftig, fest.

lich ausgeprägten Phase der Unterbrechung unter einer veränderten Perspektive fortgesetzt wird und mit einer sukzessiven Verarbeitung der Kränkung korreliert.<sup>185</sup>

#### 7.4.2.4 Koalition mit dem Ungeborenen

Als eine weitere Reaktionsweise kann die Bildung einer ‚Koalition mit dem Ungeborenen‘ beobachtet werden. In wenigen Fällen berichten die interviewten Frauen gar nicht oder nur in einem Nebensatz über negativ besetzte Assoziationen. Stattdessen erzählen sie von einer Verstärkung der Bindung durch eine Koalition, in der das Ungeborene als Verbündete/r und die Außenwelt als potentiell intermittierender Faktor gesehen werden. Durch die Koalition mit dem Ungeborenen verschieben sich die negativen Gefühle von innen nach außen, fokussieren weniger auf die Person als auf das Umfeld, das dem Kind später das Leben erschweren könnte. Nicht seine Behinderung steht im Vordergrund, sondern die Behinderungen, die es potentiell durch die gesellschaftlichen Bedingungen erfährt:

*„Und das interessante war eigentlich, dass es mir gar nicht um mich selber ging, sondern, dass ich einfach unheimlich wütend und traurig darüber war, was er vielleicht in seinem Leben alles nicht machen könnte. Und was er vielleicht im Leben auch für Kämpfe mit seinem Umfeld unter Umständen ausführen wird oder ausführen muss. Dass er es vielleicht hätte ein Stück weit leichter haben können.“ (Franke)*

An keiner Stelle im Verlauf der Schwangerschaft nach der Diagnose hat sie eine Entfremdung oder Distanzierung von dem Ungeborenen empfunden. Auch auf Nachfrage berichtet Frau Franke weder Gefühle der Abneigung, Ablehnung noch des Abnabeln-Wollens des Kindes:

Franke: *„Das ist einfach – und die kommt auch ein ganz kleines bisschen wieder, ganz zum Schluss, ne. Aber dieses Positive, dieses ‚ich weiß zwar, Du bist behindert, aber irgendwie habe ich das Gefühl, es geht uns beiden/es geht uns beiden gut miteinander‘, nee, das ist geblieben, das war einfach auch da. Das war nie so eine Abneigung in mir, ich will das los werden, ne.“*

I.: *Hmh. Es war auch nicht bei dem Zeitpunkt der Diagnose, dass sich da was verändert hätte?*

Franke: *Nein.*

I.: *Also, Sie sagen, die Freude, die war erst mal weg.*

Franke: *Die Freude, wie ich gesagt hab’, an den Abend kann ich mich noch genau erinnern, ‚ich bin schwanger‘, die war weg. Aber komplett. Na, da saß man halt in der Ecke wie gesagt, war häufig am Heulen und hat Trübsal geblasen, aber dieses – deswegen trenne ich das so deutlich – dieses einfach dieses positive Gefühl dem Kind gegenüber, das war wirklich da.“*

<sup>185</sup> Was nicht ebenso auf den Partner zutreffen muss, wie anhand des Fallbeispiels von Frau Krause gezeigt werden konnte. Entsprechend dem Interpretations-Modell von Ringler und Hahlweg-Widmoser stellt seine Trennung von Mutter und Kind ein „Ergebnis der unverarbeiteten Kränkung“ dar.



In diesem Interviewausschnitt wird die Trennung, die sie vollzogen hat, plausibel nachgezeichnet. Die Trauer nach der Diagnose hat Frau Franke zwar in ihrer Lebensqualität mehrere Monate beeinträchtigt, konnte aber an ihrem positiven Grundgefühl dem Kind gegenüber nichts gravierend verändern. Sie befasste sich detailliert mit Fragen der Sorge für ein Kind mit Down-Syndrom, mit medizinischen und entwicklungspsychologischen Fragen, fühlte sich aber nicht von dem Ungeborenen abgekoppelt, sondern verstärkte im Gegenteil den inneren Dialog mit ihm, von dem sie überzeugt ist, dass er eine – wenn auch nicht rational erklärbare – Wirkung hatte:

*„Ich hab’ wahnsinnig viel mit meinem Bauch gesprochen in der Zeit, ‘ne, innerlich. Ich weiß nicht, wie das funktioniert, das ist nach wie vor ein Rätsel für mich. Aber wir haben unheimlich viel miteinander irgendwie in irgendeiner Form kommuniziert. Und Florian war auch ein ziemlich ausgeglichenes, ruhiges Kind da drin.“* (Franke)

Auf einer tiefenpsychologischen Ebene kann die Koalitionsbildung mit dem Ungeborenen interpretiert werden als eine Koalition mit den eigenen, von der Umwelt als ‚defizitär‘ stigmatisierten, Anteilen, die in der Biographie die Entwicklung eines starken Kampfgeistes beförderten und aufgrund der Förderung durch die Eltern überwunden werden konnten. Indem Frau Franke ihr Kind mit dessen besonderen Förderbedarf annehmen kann, nimmt sie zugleich noch einmal sich selbst an. Trauergefühle haben sie aber dennoch ebenfalls betroffen: über einen Zeitraum von mehreren Wochen des inneren Rückzugs bis zu dem Wiederkehren einer Vorfreude auf das Kind:

*„Im Oktober kam nicht wie die unheimlich große, aufgeblasene Freude, aber die Freude war wieder da, ‚prima, ‘ne‘. Und dann war ich auch irgendwie wieder, ja, ich würde sagen, wieder zurück in der Schwangerschaft.“* (Franke)

Die ersten Wochen nach der Diagnosemitteilung können auch bei dem Entschluss, das Kind zu bekommen, als eine Phase der Trauerarbeit<sup>186</sup> bezeichnet werden, die den Frauen dabei hilft, sich von dem Wunschkind schrittweise zu distanzieren und die Ankunft des realen Kindes emotional und pragmatisch vorzubereiten. Bei den Bemühungen der Frauen, diesen Verlust zu verkraften, kann das mit dem Ungeborenen ‚gemeinsame Bewältigen‘ hilfreich sein. Der Fötus erhält die Rolle einer teilhabenden Person, die durch ihr eigenes Verhalten krisenhafte Zustände entschärfen kann:

*„Und wir beide, wir haben das geschafft, Björn und ich, dass wir ohne Tocolyse das noch mal vier Wochen geschafft haben, viereinhalb Wochen. [ ] Es hat mich halt vorher getroffen [der Schock], aber dadurch konnte ich im Prinzip mit Björn gemeinsam das bewältigen. Weil ich denke, er hat meine Gefühle im Mutterleib ja auch mitbekommen und, ehm, na ja, unsere Familie ist schon ganz doll zusammen gewachsen, ich mit Björn durch diese Sache und mein Mann war halt die ersten vier Stunden bei ihm.“* (Baumann)

Der Zusammenhalt der Familie beginnt in diesem Fall schon während der Schwangerschaft und stärkt die Eltern in ihrer Rolle, nach der Geburt des Kindes gemeinsam Sorge

<sup>186</sup> Trauerarbeit: Intrapsychischer Vorgang, der auf den Verlust eines Beziehungsobjekts folgt und wodurch es dem Subjekt gelingt, sich progressiv von diesem abzulösen“ Aus: Das Vokabular der Psychoanalyse, Laplanche, J.; Pontalis, J.B. (1991) Frankfurt: Suhrkamp: 512.

und Verantwortung für sein Überleben und seine Entwicklung zu übernehmen. Die Familie fühlt sich wie in einer ‚Schicksalsgemeinschaft‘ zusammengefügt und bildet eine feste Koalition, die in der Lage ist, auch die unsicheren ersten Stunden nach der Geburt positiv zu bewältigen. Damit verfügen die Eltern über ein Kapital, das ihnen hilft, auch zukünftige schwierige oder kritische Situationen gemeinsam zu überwinden. In dem Gedanken der Koalition ist das Verständnis der Eltern enthalten, dem heranwachsenden Kind schon früh einen bestimmten Grad an Autonomie und Eigenaktivität zuzugestehen und seinen Lebenswillen zu respektieren.

### 7.4.3 Kollektive Prozesse und private Entscheidungen

Die Ergebnisse der Textanalysen lassen sich als Beispiele für das komplexe Zusammenspiel von kollektiven Prozessen und privaten Entscheidungssituationen im Kontext pränataler Diagnostik reflektieren: Das Dilemma, das sich für die Frauen aus der Entscheidungsnotwendigkeit ergibt, bezieht sich nicht zuletzt auf den „Verlust sozialer Reziprozität“ (Pieper 1995:399), in dem Moment, in dem ihre Entscheidung von dem gesellschaftlich verankerten Selektionskonsens abweicht. Der Selektionskonsens kann dabei als ein Produkt kollektiver Prozesse betrachtet werden, der auf einer langen Tradition der Segregation aufbaut (vgl. Clapton 2003:541; Feuser 2002). Die Selektion ist in diesem Sinne eine Konsequenz der Segregation und Exklusion. Legitimierbar ist sie deshalb, weil sie im vorgeburtlichen Bereich stattfindet, als Einzelentscheidung einer Frau deklariert und euphemistisch unter den Begriff der Prävention subsumiert wird.

Das Ineinanderwirken von Stigmatisierung als Ergebnis kollektiver Prozesse und persönlichen Affekten muss als ein komplexer wechselseitiger Beeinflussungsprozess gesehen werden. Dass Individuen auch dann nicht notwendigerweise frei von negativen Empfindungen, Angst vor eigener Abwertung und gesellschaftlicher Marginalisierung sind, wenn sie über ‚De-Normalisierungserfahrungen‘ verfügen und prinzipiell gegen Exklusion und Selektion sind, wurde exemplarisch deutlich. Die normative Kraft und Definitionsmacht, die von der Humangenetik und der Pränataldiagnostik ausgehen, wirken in die persönlichen Auseinandersetzungsprozesse der Entscheidungsträgerinnen hinein. Die multiple Abweichung ihres ungeborenen Kindes von einer am statistisch ermittelten ‚Normkörper‘ orientiertem Ideal entspricht einer ‚Normverletzung‘, die in die Zukunft projiziert für das Risiko der gesellschaftlichen Marginalisierung und Exklusion steht.<sup>187</sup>

Die besondere Vulnerabilität im Kontext mit dem Down-Syndrom besteht dabei in der Kombination von multiplen ‚Normverletzungen‘: Neben der intellektuellen Beeinträchtigung ist es die Sichtbarkeit der Behinderung, die an spezifischen Parametern, die von einer starken Symbolwirkung sind, festgemacht wird. In der Einstellungsforschung wurde „insbesondere aber das Ausmaß ihrer Sichtbarkeit sowie das Ausmaß, in dem sie gesellschaftlich hochbewertete Funktionsleistungen (Mobilität, Flexibilität, Intelligenz, Kontakt- und Kommunikationsfähigkeit) beeinträchtigt“ (Cloerkes 2001:76) als eine wichtige Determinante für die Bewertung einer Behinderung identifiziert. Abweichungen im „geistigen oder psychischen Bereich“ (ebd.) werden dabei besonders ungünstig

<sup>187</sup> Siehe dazu auch die Ergebnisse der Befragung von Nippert zu Gründen für einen fiktiven Spätabbruch (Nippert/Horst 1994).



eingestuft. Bei dem Down-Syndrom kommen parallel zwei Determinanten zusammen: Die Behinderung ist deutlich sichtbar und geht mit einer unterschiedlich ausgeprägten Intelligenzminderung einher. Zusätzlich muss die Tradition der Institutionalisierung und mangelnden Förderung von Menschen mit Down-Syndrom<sup>188</sup> bis in die 60er Jahre einbezogen werden. Erst in den letzten drei Dekaden wurden durch das Aufwachsen der Kinder in ihren eigenen Familien und die Ausarbeitung gezielter Fördermaßnahmen Entwicklungspotentiale und die „Bildbarkeit“ (Dittmann 1997:181) erkannt. Stereotype und scheinbar homogene kognitive und sozial-emotionale Verhaltensweisen von Kindern und Jugendlichen mit Down-Syndrom werden retrospektiv als durch anregungsarme Umgebung bedingte Artefakte und Folgeerscheinungen einer vormals gängigen Institutionalisierung interpretiert (Beinre-Smith, zit. n. Dittmann 1997:180). „Das insgesamt positivere Anregungsniveau hat dazu geführt, dass Kinder und Erwachsene mit Down-Syndrom heute eine psychiatrische Klassifikationsstufe höher eingestuft werden als vor 60 Jahren, nämlich als leicht bis mäßig geistig behindert“ (Rauh 1997:212).

Die Neubewertung und veränderte Ausgangssituation kann aber weder bei Professionellen aus dem pränataldiagnostischen Bereich noch in der Allgemeinbevölkerung als bekannt vorausgesetzt werden. Wie anhand des Datenmaterials gezeigt werden konnte, sind es Erinnerungsbilder aus der eigenen Kindheit, die in dem Moment der Diagnosemitteilung reaktualisiert werden. Mit ihnen sind klischeehafte Vorstellungen über eine schwere geistige Behinderung und eine minimale Lernfähigkeit assoziiert.

Die scheinbare „syndrombedingte Gleichartigkeit“ (Wilken 2004:65) aufgrund äußerer Merkmale wurde durch die großen Fortschritte in der Förderung und dem Aufwachsen der Kinder in ihren Familien widerlegt. Die Entwicklungspotentiale und auch die Ausprägungen des Syndroms werden heute als ausgesprochen heterogen beschrieben (ebd.). Ein Spezifikum, das mit dem Down-Syndrom assoziiert wird, ist das ‚fremdartige‘ Aussehen, das ursprünglich die Bezeichnung „Mongolismus“ befördert hat. Die hohe Visibilität bietet sich dabei besonders für Stigmatisierungsprozesse an. Das demonstrieren auch die empirischen Ergebnisse zu den Endfremdungsprozessen und Fremdheitsgefühlen, die sich an diesen Stigmata festmachten. Sie verdeutlichten, wie auf einer individuellen Ebene kollektive Prozesse in die Vorstellungsbilder hineinwirken und auf einer leiblichen Ebene die Mutter-Kind-Beziehung penetrieren.

Im Kontext dieser empirischen Ergebnisse bieten Erklärungsansätze zu der Kategorie ‚Fremdheit‘ einen interessanten theoretischen Zugang: Sie deuten „Interaktionsprobleme aufgrund von Behinderung wie die dahinter stehenden Vorurteile zu Recht nicht isoliert, sondern als generelles Phänomen von Fremderleben“ (Cloerkes 2001:80).<sup>189</sup> Von Interesse ist dabei der Gedankengang, die Fremdheit nicht als „Eigenschaft von Dingen oder Personen, sondern [als] Beziehungsmodus“ (Schäffter 1991:12, zit. n. Cloerkes 2001:80)

<sup>188</sup> Damals noch mit Mongolismus bezeichnet, ein Begriff, der in der Allgemeinbevölkerung wesentlich bekannter als „Down-Syndrom“ und nach wie vor virulent ist. Auch in der Sonderpädagogik werden Kinder mit Down-Syndrom von den PädagogInnen noch gerne als „Mongis“ bezeichnet.

<sup>189</sup> Cloerkes bezieht sich hier im Wesentlichen auf die Überlegungen von Schäffter (1991) und Lindmeier (2000). Interessant in diesem Kontext ist die von Schäffter erarbeitete 3. und 5. Art des Fremderlebens:

3. Das Fremde als das noch Unbekannte, das man prinzipiell auch kennen lernen kann.

5. Das Fremde als das Unheimliche, als Gegensatz zur Geborgenheit des Vertrauten. (Schäffter 1991:14, zit. n. Cloerkes 2001:81).

zu definieren. Diese Perspektive betont die Interaktionskomponente und damit die prinzipielle Möglichkeit des Kennenlernens und Vertrautwerdens zwischen verschiedenen Subjekten. Das ‚Fremde‘ kann mithilfe dieser Definition nicht einseitig dem betreffenden Subjekt als ein fixes Merkmal zugeschoben werden, das ihm kontext-unabhängig anhaftet. Vielmehr wird es in seiner Interdependenz von der Begegnungs- und Beziehungsstruktur zu einem zweiten Subjekt gesehen. Es liegt also eine besondere Chance für jeden Einzelnen darin, potentielle Fremdheitsgefühle durch die Aufnahme von Kontakt und Herstellen von Begegnung aktiv zu überwinden.

Übertragen auf die pränatale Situation wird deutlich, dass das Fremderleben durch den Umstand, dass eine direkte Begegnung mit dem Kind bis zu dem Zeitpunkt der Geburt aufgeschoben werden muss, potenziert wird. Der Beziehungsmodus während der Schwangerschaft beschränkt sich zunächst auf Imagination und Projektion und ist als ein Konstrukt besonders empfänglich für Ängste und Phantasien. Die stellvertretende Begegnung mit einem bereits geborenen Kind mit Down-Syndrom durch das Besuchen und Kennenlernen einer entsprechenden Familie kann von daher eine wichtige Brückenfunktion übernehmen: Denn zwischen einem medizinisch-biologisch beschriebenen Organismus und einem sozial integrierten Kind besteht ein enormer Unterschied (Rapp 1999: 190).

#### 7.4.4 Normalität und Prävalenz der Belastungsreaktionen

Zusammenfassend kann festgehalten werden, dass für alle an dieser Studie beteiligten Frauen und ihre Partner die Mitteilung der Diagnose Down-Syndrom eine starke emotionale Belastung mit teilweise weitreichenden Auswirkungen auf die psychische und physische Verfasstheit darstellte. Keine der Frauen hatte – auch bei intensiver Befassung mit der Thematik im Vorfeld – de facto mit dem Eintreten dieses Ereignisses gerechnet, sondern wurde von der Überzeugung geleitet, ein ‚normales‘ Kind zu erwarten. Auch die antizipatorische Vorwegnahme einer möglichen Behinderung konnte in der Datenanalyse nicht als protektiver Faktor für das Traumapotentail der Befundmitteilung identifiziert werden. Vielmehr ging für alle Frauen von der pränatalen Diagnose eine Schockwirkung aus, die sich über unterschiedlich lange Zeiträume beeinträchtigend auf den Gesundheitszustand und die Lebensqualität auswirkte.

Diese Ergebnisse stimmen zu einem hohen Grade mit Berichten aus der Fachliteratur zu selektiven Schwangerschaftsabbrüchen überein: Die psychischen und physischen Reaktionen der Frauen auf die Mitteilung eines abweichenden Befundes werden von den Betroffenen selbst sowie von betreuendem Personal regelmäßig als gravierend beschrieben, Begriffe wie „Schockerlebnis“ (Pieper 1995:360), „Schockzustand“ (Katz-Rothman 1986:194; Ringler 1991:170), „psychische Schockreaktion“ (Stengel-Rutkowski 1997: 74) und „traumatische Erfahrung“ (Ringler 1991:163) durchziehen Beschreibungen der emotionalen Situation von Frauen zu diesem Zeitpunkt.<sup>190</sup>

Ringler beschrieb eine deutliche motorische Verlangsamung und affektive Erstarrung bei ihren Klientinnen (Ringler 1991:169). Auch Rohde berichtet von dem Auftreten einer

<sup>190</sup> Vgl. auch die Ergebnisse der Untersuchung des Zentrum für Technologiefolgen-Abschätzung (2001) und von Feldhaus-Plumin (2005).



„psychopathologischen Symptomatik“ (Manuskript: 2), die mit „Schock, innerer Betäubung, Depression, Angst, Ärger, Wut und Verzweiflung“ (ebd.) einhergehen kann. Neben emotionalen und leiblichen Belastungen sind kognitive Beeinträchtigungen beschrieben worden (Ringler 1991:170; Stengel-Rutkowski 1997; Pieper 1995:365; Hahlweg-Widmoser 1998; ZfTFA 2001). Die Autorinnen gehen aufgrund ihrer Beobachtungen davon aus, dass die Einschränkung und Beeinträchtigung der Denk- und Wahrnehmungsprozesse auch die Fähigkeit der Frauen zu einer „autonomen, eigenverantwortlichen Entscheidung“ in Mitleidenschaft ziehen kann.

Auch wenn diese Ergebnisse den Erfahrungen aus der Begleitung von Frauen, die den Weg des selektiven Abbruchs für sich wählten, resultieren, sind sie von genereller Bedeutung. Sie treffen in vergleichbarer Dimension auf die hier repräsentierte Untersuchungsgruppe zu. Klassifikatorisch können die psychischen und physischen Reaktionen der betroffenen Frauen in die Symptomatik einer „akuten Belastungsreaktion“<sup>191</sup> eingeordnet werden.

Für die Begleitung und Betreuung von Frauen und ihren Partnern in einer solchen Lebenssituation sind die Auswirkungen der Diagnosestellung deshalb auf einer prinzipiellen, vom Entscheidungsausgang unabhängigen Ebene zu antizipieren. Die Traumatisierung durch die Diagnose muss als eine ‚normale‘ Reaktion betrachtet werden. Auch Frauen, die eher zur Beibehaltung der Schwangerschaft tendieren, erleben eine intensive psychische und physische Belastung. Es wäre ein gravierender Irrtum anzunehmen, dass sie nicht oder weniger tangiert wären und sich aus dieser emotionalen Stabilität heraus so entscheiden würden. Vielmehr konnte herausgearbeitet werden, dass die Betroffenen unter erheblichem Stress stehen, diesen aber sukzessive bewältigen.

Die emotionale Labilisierung und physische Destabilisierung, die in den Fallgeschichten zu beobachten ist, stellt keine pathologische, sondern eine situationsadäquate Reaktionsweise dar (vgl. Ringler 1991:169). Insofern kann sie von Seiten begleitender Professioneller nicht als Indiz für die ‚Unerträglichkeit‘ der Situation im Sinne einer sich notwendig anschließenden Abbruchs-Indikation bewertet werden, sondern muss im Kontext des Krisenpotentials eines solchen Lebensereignisses als Regelfall antizipiert werden.

Eine besondere Rolle spielen dabei aus meiner Sicht Entfremdungserlebnisse, die bei einem Teil der Frauen spontan auftreten und die Bindungsvorgänge mit dem heranwachsenden Baby bedrohen. Der Verlust des an den Idealen der Gesundheit, Intelligenz und Leistungsfähigkeit gemessenen Kindes wirkt sich aufgrund der unmittelbaren leiblichen Verbindung in der Mutter-Kind-Dyade negativ auf den Selbstwert und die leibliche

<sup>191</sup> Klassifikation nach ICD-10: Akute Belastungsreaktion (F43.0): „Eine vorübergehende Störung, die sich bei einem psychisch nicht manifest gestörten Menschen als Reaktion auf eine außergewöhnliche physische oder psychische Belastung entwickelt, und die im allgemeinen innerhalb von Stunden oder Tagen abklingt. Die individuelle Vulnerabilität und die zur Verfügung stehenden Bewältigungsmechanismen (coping-Strategien) spielen bei Auftreten und Schweregrad der akuten Belastungsreaktion eine Rolle. Die Symptomatik zeigt typischerweise ein gemischtes und wechselndes Bild, beginnend mit einer Art von „Betäubung“ mit einer gewissen Bewusstseinsengung und eingeschränkter Aufmerksamkeit, einer Unfähigkeit, Reize zu verarbeiten und Desorientiertheit. Diesem Zustand kann ein weiteres Sichzurückziehen aus der Umweltsituation folgen (bis hin zu dissoziativem Stupor, siehe F44.2) oder aber ein Unruhezustand und Überaktivität.“ (aus: Taschenführer zur ICD-10 Klassifikation psychischer Störungen. Weltgesundheitsorganisation. 1999, 1. Aufl. Bern, Göttingen, Toronto etc.: Hans Huber:160).

Identität der Schwangeren aus. Die potentielle Abwertung des Selbst sowie der Zweifel an der Intaktheit des eigenen Körpers stellt einen zentralen Kristallisationspunkt der krisenhaften Entwicklung dar.

#### 7.4.5 Die Diagnosemitteilung als kritisches Lebensereignis

Für ein übergreifendes Verständnis und die Einordnung der Reaktionen, die von einer Diagnosemitteilung ausgelöst werden, bieten sich neben der klassifikatorischen Bewertung als „akute Belastungsreaktion“ Konzepte aus der Lebensereignisforschung an (Filipp 1990; Filipp/Ferring 2002). Mit dem Konzept des „kritischen Lebensereignisses“<sup>192</sup> wird dem „non-normativen“ (Filipp/Ferring 2002:201) Charakter der Mitteilung der Diagnose Down-Syndrom Rechnung getragen. Die definitorische Eingrenzung kritischer Lebensereignisse auf non-normative Geschehnisse, die eine „insgesamt geringere Eintrittswahrscheinlichkeit“ (ebd.) besitzen und „von denen somit nur wenige (altersgleiche) Personen betroffen sind“ (ebd.), beschreibt dabei zielgenau die Situation, der sich die Frauen dieser Studie exponiert fühlen: Sie befinden sich plötzlich nicht mehr inmitten der ‚Kohorte‘ von schwangeren Frauen, die der Geburt ihres Kindes freudig entgegenblicken, sondern sind gleichzeitig mit dem Wissen um das Vorliegen der Behinderung von dieser Kohorte isoliert. Während andere Schwangere in dieser Phase zunehmend mit ‚Nestbauaktivitäten‘ beginnen, ziehen sich diese Frauen von solchen Aktivitäten zurück und meiden Kommunikationsplattformen Schwangerer, wie z.B. Geburtsvorbereitungskurse. Die verspürte Isolation von altersgleichen oder lebensphasengleichen Gefährtinnen kann dabei als ein ‚Vorgeschmack‘ auf die sich potentiell anschließende Isolation oder Sonderstellung nach der Geburt des Kindes interpretiert werden.

Die Zukunftsperspektive, Eltern eines behinderten Kindes zu werden, konfrontiert mit der Aussicht, auch längerfristig eine exponierte und isolierte Stellung innerhalb der Gesellschaft einzunehmen. Dieser Aspekt des Isoliertseins von der eigenen Norm-Gruppe und des Exponiertseins durch eine Sonderbehandlung wird für die Betroffenen bereits unmittelbar nach der Diagnosestellung erfahrbar. Projiziert auf die Zukunft bedeutet die Isolation von der Norm-Gruppe potentiell die Exklusion aus bestimmten Gesellschaftsbereichen. Eine Entscheidung für die Annahme der Elternschaft eines behinderten Kindes impliziert insofern die Bereitschaft, sich den Marginalisierungs- und Segregationserfahrungen zu stellen.

Mit dem Konzept des kritischen Lebensereignisses der Diagnosemitteilung direkt verbunden sind die antizipierten „einschneidenden Veränderungen im Leben“ (Filipp/Ferring 2002:203). Schon die Diagnosemitteilung an sich stellt eine einschneidende Veränderung dar – auch dann, wenn die Geburt durch einen selektiven Abbruch verhindert wird: Das erwartete Kind wird in diesem Falle durch die eigene Entscheidung eliminiert

<sup>192</sup> Definition nach Filipp/Ferring (2002): „Kritische Lebensereignisse [ ] sind dadurch charakterisiert, (1) dass sie ein hohes Maß an Lebensveränderung mit sich bringen, die das bislang aufgebaute Passungsgefüge zwischen der Person und der Umwelt [ ] bedroht. In der Tat ist ein Ereignis „kritisch“, wenn das Leben nicht mehr das ist, was es vor diesem Ereignis war. [ ] Ereignisse sind kritisch (2), wenn sie viele Lebensbereiche und viele Aspekte der Alltagsgestaltung tangieren, d.h. einen hohen Wirkungsrad besitzen“ (Filipp/Ferring 2002:204).



und die Hoffnungen, die an den Familienzuwachs geknüpft waren, können nicht erfüllt werden.

Schließt sich an die Diagnosemitteilung die Entscheidung für die Geburt des Kindes an, erlangt die „einschneidende Veränderung“ neben der emotionalen eine ganz pragmatische Dimension: Eltern eines behinderten Kindes zu werden, kommt einer tiefgehenden „Weichenstellung“ (Filipp/Ferring 2002:204) für das eigene Leben gleich, die mit konkreten und realen Umstellungen und Auswirkungen auf den täglichen Lebensvollzug verbunden ist. Die Projektion des Lebensentwurfs in die Zukunft umfasst deshalb auch Fragen nach der organisatorischen, praktischen und finanziellen Machbarkeit. Diese pragmatischen Bereiche werden jedoch von den Befragten als sekundär eingestuft: Primär ist die Überwindung und Bewältigung der identitätsbedrohenden Aspekte des Lebensereignisses. Denn „gerade in ihrer Verknüpfung mit dem Selbstsystem erhalten Ereignisse oft ihren krisenhaften Charakter, etwa wenn sie (vermeintlich) den Wert der eigenen Person bedrohen oder zentrale Elemente ihrer Selbstdefinition infrage stellen“ (Filipp/Ferring 2002:206).

Innerhalb der Lebensereignisforschung wird Wert darauf gelegt, dass im Kontext einer Krise nicht automatisch von einer pathogenen Wirkung ausgegangen wird. In der Auseinandersetzung mit einem kritischen Lebensereignis ist immer auch eine Chance des Wachstums enthalten (Filipp 1990:8). In welcher Form eine Bewältigung und Neuorientierung geleistet werden kann, hängt dabei nicht nur von biographischen Einflüssen, sondern von der Einbindung in ein soziales Beziehungsgefüge und dem Ausmaß an sozialer Unterstützung ab (vgl. Filipp 1990:22).

Ein spezifischer Aspekt der pränatalen Diagnosestellung und der sich anschließenden Entscheidungsnotwendigkeit besteht in der weitgehenden Tabuisierung der Problematik in unserem Kulturkreis. Abgesehen von dem Regelfall des sich anschließenden selektiven Schwangerschaftsabbruchs, der gegenüber dem sozialen Umfeld häufig als Fehlgeburt dargestellt wird und sich insofern als ‚stille Selektion‘ dem Diskurs entzieht, existieren keine exemplarischen Bewältigungsmöglichkeiten, auf die die betroffenen Frauen zurückgreifen können. Nur in Ausnahmefällen haben sie Zugang zu Wissen und Informationen über exemplarische Bewältigungsformen. Diese beziehen sich jedoch auch bei der eigenen Untersuchungsklientel vorwiegend auf die Option des Spätabbruchs. Hier ist es entweder die eigene Berufsbiographie (*Frau Aurich, Frau Gabriel*) oder die Lektüre PND-kritischer Literatur (*Frau Jansen, Frau Gabriel*), die den Zugang zu dem hoch spezifischen Erfahrungsbereich ermöglicht hat. Im Hinblick auf die Option des Austragens der Schwangerschaft sind die Zugangsbarrieren zu Erfahrungswerten und Prozessverläufen noch höher: Dieses Entscheidungsverhalten stellt in der Fachliteratur quasi eine Nullstelle dar und ist auch bei den meisten Professionellen und Selbsthilfegruppen nicht als indirektes Erfahrungswissen abrufbar. Lediglich eine Studienteilnehmerin konnte über eine Selbsthilfegruppe an eine Frau weiterverwiesen werden, die sich ebenfalls für das Austragen entschieden hatte. Ein Charakteristikum dieser kritischen Lebenssituation ist demnach die hohe Spezifität.

Die Zeit der Schwangerschaft kann als eine Phase der antizipatorischen Bewältigung gesehen werden, in der versucht werden kann, herauszufinden, ob das Leben mit einem behinderten Kind „innerlich möglich ist“ (Thomae 1974:24). Die Chance in dem vorgeburtlichen Wissen von der Behinderung liegt genau in diesem Aspekt der antizipatori-

schen Bewältigung, die den Betroffenen ein Gefühl „sekundärer Kontrolle“ (Heckhausen/Schulz 1995) vermittelt und eine Reihe von vorbereitenden Aktivitäten ermöglicht, die dem erwarteten Kind einen positiven Start ins Leben erleichtern. Indem die Eltern von der Geburt des behinderten Kindes nicht mehr überrascht werden, verfügen sie zum Zeitpunkt des ersten Kontaktes über eine zurückgewonnene Handlungsfähigkeit, die sie bei der Bewältigung der Anforderungen an die neue Elternrolle unterstützt.

#### **7.4.6 Zusammenfassung: Entfremdung und Wieder-Aneignung als Durchgangsstadien der Neuorientierung**

Die emotionale Bedeutung des „Ereignisknotens“ (Schütze 1978:60) Diagnosemitteilung wurde in der Erzählanalyse aufgezeigt: Die Mitteilung eines pathologischen Befundes muss generell als ein emotional hoch belasteter Moment begriffen werden, der einer adäquaten professionellen Begleitung bedarf. Dabei ist es dringend erforderlich, den Befund von professioneller Seite als nicht präjudizierten Ausgangspunkt für einen offenen Entscheidungsprozess zu handhaben. Ein frühzeitiges Operieren mit Maßnahmen und Interventionen konterkariert die Anerkennung der mit der Diagnose verbundenen Trauer und Enttäuschung und gibt Lösungsmuster einseitig vor. Unabhängig von Entscheidungstendenzen und späteren Entscheidungsergebnissen muss zunächst die emotionale Situation der Frauen nach einem pathologischen Befund wahrgenommen und anerkannt werden. Die gängige Praxis wird aber der Bedeutung und dem Gewicht des ‚kritischen Lebensereignisses‘ nicht gerecht. Das beginnt bereits mit dem Modus der Mitteilung: Diese geschieht in aller Regel per Telefon, eine Vorgehensweise, die z.B. im Kontext der HIV-Antikörpertests vom öffentlichen Gesundheitswesen abgelehnt wird. Eine Ergebnismitteilung – unabhängig vom Ausgang des Tests – erfolgt nur im persönlichen Kontakt.

Im Kontext der Pränataldiagnostik ist es üblich, die Frauen per Telefon in Kenntnis zu setzen und ihnen als zweiten Schritt einen Besprechungstermin in der gynäkologischen Praxis oder in dem humangenetischen Institut anzubieten. Zu einem geringen Prozentteil erhalten sie einen schriftlichen Bericht vom untersuchenden Institut. Aber auch darüber gibt es oft Missverständnisse. Aus den Schilderungen des eigenen Untersuchungskollektivs sowie aus Erfahrungsberichten von Frauen anderer Studien (Rapp 1999; Helm et al. 1998; van Zuuren 1998) wird nachvollziehbar, wie wenig diese Handhabung an den Bedürfnissen der Frauen orientiert ist: Die telefonische Befundmitteilung fällt oft kurz und einseitig als reine Information aus und lässt die Betroffenen anschließend alleine.

Mit der Anerkennung der traumatisierenden Wirkung, die von der Mitteilung eines pathologischen Befundes ausgeht, sollte auch die Notwendigkeit einer situationsadäquaten Befundmitteilung respektiert werden. Eine einfühlsame Diagnosemitteilung wird zwar nichts an der traumatischen Wirkung ändern können, doch kann eine kompetente und situationsadäquate Haltung wesentlich dazu beitragen, die Betroffenen rechtzeitig zu unterstützen und die Zufügung zusätzlicher Kränkungen durch kompromittierende Haltungen, Aussagen oder symbolische Handlungen zu vermeiden. Weiterführende Überlegungen für eine unterstützende Begleitung werden in Kapitel 8 aufgezeigt. An dieser Stelle sollen als Resümee die wichtigsten Ergebnisse pointiert zusammengefasst werden, um zu einem späteren Zeitpunkt daraus Implikationen für die Praxis abzuleiten:



### **1. Die Traumatisierung ist der Regelfall:**

Unabhängig von präformierten Entscheidungstendenzen sowie der Vorgeschichte der Betroffenen geht von der pränatalen Diagnose „Down-Syndrom“ eine erhebliche Traumatisierung aus. Physische und psychische Belastungsreaktionen sind als Regelfall der Diagnoseeröffnung zu betrachten und sollten von den Professionellen entsprechend aufgefangen werden.

### **2. Zentrales Element der Traumatisierung sind Entfremdungsgefühle:**

Auf einer intrapsychischen Ebene stellen Entfremdungsgefühle und Entfremdungsprozesse zwischen Schwangerer und Ungeborenem das zentrale Element der Traumatisierung dar. Das Gefühl von ‚Fremdheit‘ und ‚Andersartigkeit‘ schiebt sich wie eine Barriere zwischen Mutter und Kind. Im Extremfall kann das Ungeborene nicht nur als ‚fremd‘, sondern als monströs und bedrohlich erlebt werden. Prozesse der emotionalen Ent-Koppelung, Ent-Bindung und Ent-Eignung kennzeichnen die Veränderung der Mutter-Kind-Dyade. Die Veränderung ist ein Ergebnis des hoch komplexen wechselseitigen Prozesses zwischen kollektiven Stigmatisierungen und individuellem Erleben. Für die Aufrechterhaltung der Schwangerschaft stellen Fremdheitsgefühle bereits auf der konkreten leiblichen Ebene eine Barriere dar. Sie tangieren die leibliche Integrität der Frauen und ihren Selbstwert.

### **3. Kognitive Antizipation einer Behinderung ist kein protektiver Faktor:**

Eine psychische Vorbereitung auf die Konfrontation mit einem pathologischen Befund ist nicht möglich. Die emotionale Tragweite des Befundes wird erst mit dessen objektiviertem Nachweis „psychisch präsent“ (vgl. Friedrichs et al. 1998:158). Die kognitive Antizipation im Vorfeld der Pränataldiagnostik stellt keinen protektiven Faktor für die emotionale Belastung dar. Identifiziert werden konnte jedoch die vorbereitende und orientierende Funktion der kognitiven Auseinandersetzung für den Entscheidungsprozess, auf die die Frauen wieder zurückgreifen.

### **4. Nach der Labilisierung ist ein neues Äquilibrium möglich:**

Anhand der Verlaufsanalysen der hier porträtierten Entscheidungsprozesse konnte gezeigt werden, dass nach einer Phase der emotionalen Labilisierung die Rückkehr zu einem inneren Gleichgewicht möglich ist, von dem aus wieder Zukunftspläne entworfen und die Rückkehr positiver Gefühle gegenüber dem Ungeborenen erfahren werden können. Die Geburt des Kindes steht jetzt unter einer veränderten Perspektive und einem adaptierten Erwartungshorizont. In einem Zeitabschnitt von mehreren Wochen findet noch während der Schwangerschaft eine Anpassungsphase statt, die auf das zu erwartende Kind ‚einstimmt‘.

### **5. Trauerarbeit und das Zulassen von negativen Gefühlen ist Teil der Bewältigung der Krise:**

Trauer und Traurigkeit ist das am häufigsten berichtete Gefühl nach der Diagnosemitteilung. Das Zulassen und Ausleben von Trauer und negativen Gefühlen stellt in den Interviewtexten ein durchgängiges Erzählmotiv dar. Das Wahrnehmen und Zulassen dieser Gefühle ermöglicht die Loslösung von dem imaginierten Kind und bereitet die emotionale Annahme des realen Kindes vor.

## **6. Diagnoseeröffnung entspricht nicht der Eröffnung einer Entscheidungssituation:**

Vorerwartungen und Vorannahmen der medizinischen Professionellen zu dem Entscheidungsverhalten konfliktieren mit der Notwendigkeit, nach der Mitteilung der Diagnose eine ergebnisoffene Entscheidungssituation sicher zu stellen. Beispiele für die einseitige Favorisierung einer Option oder die Ausblendung der Entscheidungsaufgabe wurden an Texten belegt.

## **7. Ambivalenzkonflikte sind konstitutiv:**

Sowohl auf der Seite der Betroffenen wie auch auf der Seite der Professionellen stellt der Umgang mit Ambivalenzkonflikten eine besondere Herausforderung dar. In ihnen spiegelt sich die insgesamt ambivalente Haltung der Gesellschaft gegenüber Menschen mit Behinderungen wider. Ambivalenzkonflikte müssen deshalb als konstitutiv für Entscheidungsprozesse im Kontext pränataler Diagnostik betrachtet werden.

## **8. Entfremdung und Wieder-Aneignung sind Durchgangsstadien der Neuorientierung:**

Die in der ersten akuten Phase nach der Diagnosemitteilung unterschiedlich stark erlebte Entfremdung von dem Ungeborenen wird in der Folgezeit durch eine sukzessive Wieder-Annäherung und Wieder-Aneignung abgelöst. Voraussetzung dafür ist die Fähigkeit und Bereitschaft der Frauen, Ambiguität und Ambivalenz auszuhalten und in einen neuen Beziehungsmodus zu dem Kind zu treten. In der Retrospektive stellen sich die Phasen der Entfremdung und Wieder-Aneignung als Durchgangsstadien der Neuorientierung dar, die das Hineinwachsen der Betroffenen in die neue Elternrolle vorbereiten.

## **9. Chance der antizipatorischen Bewältigung:**

Mit dem vorherigen Wissen von der Behinderung verbunden ist die Chance der antizipatorischen Bewältigung. Gelingt es, sich für das Austragen der Schwangerschaft zu entscheiden, ist für die Akzeptanz des Kindes eine gute emotionale Basis gelegt. Energie, die im anderen Falle durch den Schock nach der Geburt gebunden wäre, steht den Eltern bereits wieder in den letzten Wochen der Schwangerschaft zur Verfügung. Sie nutzen sie zu vorbereitenden Aktivitäten, die ein optimales Umfeld und Klima für das Kind schaffen.

## **10. These: Potenzierung der Abwertung und Intensivierung der Trauerarbeit:**

Die Ergebnisse der Analyse lassen die These zu, dass die pränatale Diagnosestellung im Vergleich zur postnatalen Diagnosestellung das Erleben von Abwertung und Kränkung potenziert: Durch die unmittelbare leibliche Verbundenheit zwischen Mutter und Kind wird die Abwertung des Kindes am und durch den eigenen Leib erfahren. Gleichzeitig kann jedoch die Auseinandersetzung mit kränkenden und negativen Gefühlen, inklusive Eliminierungsphantasien, intensiviert statt finden: Zum einen sind diese Gefühle zu diesem Zeitpunkt (noch) gesellschaftlich voll legitimiert<sup>193</sup> und zum anderen können sie mit

<sup>193</sup> Dies ändert sich mit dem Überschreiten der Schwelle der Geburt: Während eine pränatale Elimination des von einer Behinderung betroffenen Ungeborenen gesellschaftlich auf breite Unterstützung stößt, werden nach der Geburt eines „zum Leben bestimmten“ Kindes sämtliche lebenserhaltende und lebensrettende Maßnahmen – notfalls auch gegen den Willen der Eltern – in die Wege geleitet. Die Äußerung von Todeswünschen seitens der Eltern sind ab dem Zeitpunkt der Geburt tabuisiert. Von den Eltern wird die Annahme des Kindes erwartet.



mehr Eigenzeit und weniger Verleugnung und Ablenkung wahrgenommen und zugelassen werden als dies in Anbetracht des bereits existierenden Kindes möglich ist.

### 7.5 Strategien der Bewältigung und Neuorientierung

Mit der Analyse der Diagnosemitteilung als ein kritisches Lebensereignis wurde bereits der Begriff der Krise eingeführt. Mit diesem Begriff ist neben der potentiellen Bedrohung, die von dem auslösenden Erlebnis ausgeht, immer auch eine Herausforderung verbunden. Die Herausforderung stellt den positiven Aspekt einer Krise dar. Sie kann als Chance zur Entfaltung des Wachstumspotentials und neuer Entwicklungen gesehen werden. Eine Fokussierung auf die pathologische Entwicklung in Krisenverläufen stellt eine verkürzte Perspektive dar: Krisen und deren Bewältigung gehören zu den Grunderfahrungen im Leben von Menschen und werden überwiegend in Form von Selbsthilfe oder durch nichtprofessionelle Hilfe gelöst (Dilling/Reimer 1997).

Eine Krise wird nicht als ein punktuellere Ereignis definiert, sondern als ein Prozess, der nach psychologisch-psychiatrischem Verständnis in vier verschiedenen Phasen, die voneinander abgegrenzt und diagnostisch erkannt werden können, abläuft:

#### Phasenablauf von Krisen

- Schockphase:  
Spannungsanstieg durch ein bestimmtes Erlebnis
- Reaktionsphase:  
Verwirrung und Hilflosigkeit
- Bearbeitungsphase:  
Mobilisierung von Energien/Ressourcen  
Einsatz von Notfallmechanismen
- Neuorientierung:  
Distanzierung von der akuten Irritation  
Suche nach Neubeginn

**Abb. 1:** Phasenablauf von Krisen

Quelle: Dilling, H.; Reimer, C. (1997:270).

In den Fallverläufen der eigenen Untersuchungsklientel bildet sich eine diesem Krisenmodell entsprechende Entwicklung ab. Die beiden ersten Phasen des Krisenverlaufs, die Schockphase und die Reaktionsphase, entsprechen der in den vorausgegangenen Analyseschritten bereits dargestellten Traumatisierung durch die Diagnosemitteilung und der posttraumatischen Belastungsreaktion.

In der folgenden Analyse werden mit der Identifikation zentraler Strategien zur Bewältigung der kritischen Lebenssituation die Phasen der Bearbeitung und Neuorientierung

beschrieben. Dabei fokussiert die Analyse bewusst auf Aspekte, die sich aus der Sicht der Frauen als unterstützend und hilfreich erwiesen haben. Momente der Blockierung und Hilflosigkeit spielen naturgemäß auch in den Phasen der Bearbeitung und Neuorientierung noch eine Rolle, stehen aber nicht mehr im Vordergrund. Sie sollen an dieser Stelle mit Blick auf die ausführliche Analyse der Reaktionsbildung nach der Diagnosemitteilung vernachlässigt werden. Nach einer vorangestellten Differenzierung der Entscheidungsmuster und Zeithorizonte, die aus den Falldarstellungen herausgearbeitet werden konnten, führt eine Auflistung personaler und sozialer Ressourcen die Heterogenität der Bewältigungsaktivitäten der betroffenen Frauen vor Augen. Mit ausgewählten Textbeispielen werden zentrale Aspekte der einzelnen Ressourcen erläutert.

### 7.5.1 Entscheidungsmuster: Ergebnissicherheit versus Prozessorientierung

Als zwei grundsätzlich verschiedene Muster im Umgang mit der Entscheidungssituation lassen sich aus dem Datenmaterial zwei voneinander differenzierbare Strategien analysieren, die ich mit den Termini ‚Ergebnissicherheit versus Prozessorientierung‘ bezeichne. Unter dem Terminus ‚Ergebnissicherheit‘ subsumiere ich die Strategie, sich augenblicklich zu entscheiden und die Entscheidung vom Ergebnis her nicht zu bezweifeln. Das Ergebnis steht bei dieser Strategie sicher fest und wird durch nachfolgende Aktivitäten bestätigt. Aktivitäten oder Intentionen hingegen, die konträr zu dem Ergebnis stehen könnten, werden vermieden. Die Konzentration der Energien und Ressourcen der Frauen und ihrer Partner, die nach dieser Strategie vorgegangen sind, richtet sich von Anfang an auf die Bewältigung der neuen Ausgangssituation und die Vorbereitung auf die Geburt des Kindes. Die Entscheidungsalternative des Spätabbruchs wird in diesen Fällen nicht weiter in Erwägung gezogen oder als informationsrelevant betrachtet. In ihrer Orientierung auf das Austragen der Schwangerschaft sind diese Akteurinnen so stringent, dass sie die ‚Aufgabe der Entscheidung‘, die von ihrem Umfeld nach der Diagnosestellung von ihnen erwartet wird, für sich nicht explizit als solche definieren und wahrnehmen. Dies auch vor dem Hintergrund, die Entscheidung auf einer prinzipiellen Ebene bereits zu einem früheren Zeitpunkt getroffen zu haben (s. 7.3) oder auf der Basis religiös-ethischer Überlegungen einen Abbruch für sich persönlich auszuschließen:

#### Textbeispiele ‚Ergebnissicherheit‘:

*„Ja, es gab eigentlich für uns nichts zu überlegen, ob wir abtreiben oder nicht. Es war für mich klar, dass ich das Kind bekommen wollte, so oder so.“* (Baumann)

*„So zu entscheiden gab es bei uns irgendwie nichts. Also eine Abtreibung kam für uns nie in Frage. [ ] Das war bei uns vorher klar. So wie viele andere Dinge auch. Nur, dass es dann also kommen würde, ehm, war dann die Überraschung.“* (Dessau)

*„Ich hatte den Eindruck, es ist klar, die Situation ist klar, und da gibt es nichts dran zu rütteln. [ ] Das war dann in den 24 Stunden so was wie ein Selbstläufer, also ein Selbstläufer in die Richtung, ‚ich kriege das Kind!‘“* (Endres)

*„Die Entscheidung, das Kind auszutragen, habe ich davor gefällt.“* (Franke)

Mit dem Terminus ‚Prozessorientierung‘ kennzeichne ich das zweite Muster der Entscheidungsfindung. Für diese Gruppe von Frauen besteht nach der Diagnosestellung bei



einer prinzipiellen Tendenz, die Schwangerschaft auszutragen, große Unsicherheit und Uneindeutigkeit, ob dieser Weg für sie tatsächlich machbar und richtig ist. Mit dem Wissen um die Diagnose beginnt für diese Akteurinnen ein ambivalenter und komplexer Entscheidungsfindungsprozess, den sie mit seinen komplexen Anforderungen bewusst wahrnehmen und dem sie sich bis innerhalb eines definierten Zeithorizonts stellen. Beispielhaft für diesen Modus der Entscheidungsfindung sind die Fallrekonstruktionen von Frau Clemens und Frau Krause. Zweifel bestehen entweder für die Frau selbst oder für ihren Partner, ob die Entscheidung für das Kind ‚richtig‘ sein kann und auf Dauer in das eigene Leben integrierbar ist. Die Phase der Entscheidungsfindung und die Zeitressource, die sie nutzen, erfüllt für diese Gruppe von Frauen die Funktion der Herstellung von Eindeutigkeit, aus der sich die ‚Richtigkeit‘ ihrer Entscheidung ableiten lässt. Dabei orientieren sie sich an dem Prozess: Begegnungen, Informationen, weitere medizinische Untersuchungen des Ungeborenen und Beratungen stehen unter dem Vorzeichen der Klärungshilfe und sind mit der Suche nach Parametern für die Stimmigkeit der Entscheidung verbunden bis diese dann endgültig getroffen wird.

### **Textbeispiele ‚Prozessorientierung‘:**

*„Also, ich hab’ mir die Möglichkeit wirklich gedanklich offen gehalten, um zu sagen, ja, also, ob ich nicht doch einen Abbruch mache. Ob das nicht für mich einfacher oder richtiger oder was auch immer ist, aber die Möglichkeit einfach zu haben.“* (Aurich)

*„Am Anfang schon, da hat man Zeit gehabt zum Überlegen: ‚Ja, hast noch Zeit und kannst ja entscheiden, ja oder nein‘. Aber dann ist das recht bald gefallen.“* (Huber)

*„Und haben immer gesagt: ‚Mensch, wir haben doch diese Entscheidungsfreiheit und wir wollen uns ganz frei da entscheiden, damit wir es später nicht bereuen‘.“* (Jansen)

Entsprechend dem jeweiligen Entscheidungsmuster ist die Zeitspanne nach der Diagnosesmitteilung unterschiedlich definiert: Bei bestehender Ergebnissicherheit kann der Fokus direkt auf die Bewältigung der neuen Realität gerichtet werden. Bei bestehender Orientierung auf den Prozess werden die Energien und Ressourcen zunächst unter dem Fokus der Klärungshilfe mobilisiert. Dies reflektiert sich auch in der Nutzungsfrequenz externer Beratungsinstanzen: Während die Frauen aus der Gruppe der ‚Entscheidungssicheren‘ neben den Stationen der Gynäkologin und des Pränataldiagnostikers keine weiteren Beratungsstationen durchlaufen, nehmen die meisten Frauen aus der Gruppe der ‚Prozessorientierten‘ selbst initiierte oder durch andere Personen vermittelte Kontakte zu mehreren Beratungsinstanzen auf. Die Gruppe der ‚Entscheidungssicheren‘ orientiert ihre Aktivitäten oftmals schon kurze Zeit nach der Diagnosestellung auf selbst initiierte Informationsbeschaffung (Internet, Fachbücher, Monographien, Newsletter) und setzt sich zunächst vorwiegend in Eigenlektüre mit der bei dem Ungeborenen diagnostizierten entwicklungs- und gesundheitsprognostischen Kondition auseinander. Während sich die ‚Entscheidungssicheren‘ vorwiegend in Form von Selbsthilfe und nichtprofessioneller Hilfe mit dem kritischen Lebensereignis auseinander setzen, greifen die ‚Prozessorientierten‘ zusätzlich auf professionelle Hilfe zurück.

### 7.5.2 Zeithorizonte

In Korrelation zu der unterschiedlichen Handhabung der Entscheidungssituation steht der Umgang mit dem Faktor Zeit. Die Zeiträume, die die Frauen aus der Gruppe der ‚Ergebnissicheren‘ für sich in Anspruch nehmen, sind extrem kurz gefasst. Entweder gibt es keinerlei Entscheidungszeit, weil die Entscheidung ad hoc feststeht oder der Zeitraum umfasst nur wenige bis maximal 24 Stunden, bis sich eine Klarheit und Eindeutigkeit abzeichnet, die als Ausgangslage für das weitere Vorgehen und Handeln gilt und in der Folge auch nicht mehr revidiert wird. Nicht tangiert ist dadurch der Prozess der Trauer und die Phase der Labilisierung, die für einige Frauen noch über einen langen Zeitraum andauert. Sie wird aber als Bestandteil dieses Lebensereignisses verstanden und wirkt nicht im Sinne einer Gegenkraft dem einmal gefassten Entschluss entgegen.

#### Textbeispiele minimaler Zeithorizont:

*„Und das war dann aber gleichzeitig an dem Tag [des Ergebnisses der Amniocentese]<sup>194</sup> schon so, dass ich sie mit Dorothee ansprechen konnte und das war unsere Dorothee.“* (Dessau)

*„Dann waren diese 24 Stunden. Und im Endeffekt bin ich in diesen 24 Stunden durch die Hölle gegangen. Ich wollte das nicht. [ ] Und dann war am nächsten Tag irgendwann mal der Kampf vorbei. [ ] Irgendwann nachmittags am nächsten Tag. [ ] Dann war auf einmal Ruhe, war auf einmal schlagartig Ruhe in mir, und es war klar, das Kind hat Down-Syndrom, es ist so, und ich war ruhig.“* (Endres)

Im Unterschied zu diesen kurzen Zeithorizonten operieren die ‚prozessorientierten‘ EntscheiderInnen mit mehrtägigen bis mehrwöchigen Phasen. Einige Frauen setzen sich – ähnlich wie Frau Clemens und Frau Krause – ein Zeitlimit von 14 Tagen. Aufgrund der Rechtslage, die einen Abbruch nach medizinischer Indikation zeitlich nicht begrenzt, ist ein juristisches Fixum nicht gegeben. Problematisch ist der Übergang in die – in diesem Falle nicht intendierte – Überlebensfähigkeit des Ungeborenen bei einem Abbruch nach der 24. Woche, verbunden mit der ethisch-moralischen Problematik für die Kliniken, in denen die Abbrüche vorgenommen werden. Von Seiten der MedizinerInnen wird das Thema Zeit unterschiedlich gehandhabt: Manche setzen von sich aus eine Frist und orientieren sich dabei an der zu erwartenden Überlebensfähigkeit des Kindes, weisen aber gleichzeitig darauf hin, dass ein Abbruch nach diesem Zeitpunkt der Überlebensfähigkeit noch möglich sei, es in diesem Falle allerdings einer Überprüfung durch die Ethik-Kommission der Klinik bedürfe.

Andere geben ursprünglich einen Tag Bedenkzeit und räumen erst später einen flexibleren Zeitrahmen ein:

*„Und ich hatte auch wieder einen Termin bei der Frauenärztin, ganz kurzfristig, die eben auch noch mal so fast wie ein bisschen gedrängt hat, sie kann uns eben einen Termin vermitteln, um abzutreiben. Also das mit Drängeln meine ich jetzt vom Termin her, das war natürlich bei 20. Woche höchste Zeit. Und sie wolle bestimmt jetzt uns da*

<sup>194</sup> Tag des Ergebnisses der Fruchtwasseruntersuchung, Anm.d.V.



*nichts in den Weg legen, also so rum, aber hat jetzt auch gesagt, „nehmen Sie sich noch einmal einen Tag Zeit, viel Zeit haben Sie nicht!“*“ (Jansen)

Eine dritte Umgangsweise besteht darin, die Entscheidungsaufgabe den Eltern gegenüber gar nicht erst zu eröffnen, sondern ihnen das Abwarten der Geburt des Kindes zu empfehlen.

Für die Frauen selbst war die Überlegung ausschlaggebend, weder in Zeitnot zu handeln und eine überstürzte Entscheidung zu fällen, die sie später bereuen könnten, noch das Ergebnis zu lange hinaus zu zögern. Der Zustand der Unentschiedenheit, so nehmen sie vorweg, ist ebenfalls eine starke emotionale Belastung und nur begrenzt aushaltbar. Ein Teil von ihnen ist bereits vor Ablauf des selbst oder von außen gesetzten Zeitraums entschieden, andere haben das Gefühl, auch mit Ablauf der Frist die Entscheidung noch nicht zu kennen.

### **Textbeispiele extensiver Zeithorizont:**

*„Da habe ich dann aber gesagt, ich setze mir eine Frist von vierzehn Tagen.“* (Aurich).

*„Wir hatten an dem Dienstag die Fruchtwasseruntersuchung gehabt und haben uns dann bis Sonntag sozusagen Zeit gelassen. [ ] Also, die Ärztin hatte uns wohl so eine Woche/also, da gab es nicht irgendwie die paar Wochen. Wobei dann auch der Wunsch dann da war, ich muss da jetzt eine Klarheit kriegen: was wollen wir. So eine Hinhalte-taktik wäre auch total schwierig gewesen, wenn wir da jetzt noch Wochen lang Zeit gehabt hätten. Das macht es gar nicht einfacher dann.“* (Jansen)

*„Und dann hat der Professor gesagt, „ja, wenn wir uns/bis zur 24. Woche können wir uns entscheiden und ich sollte dann in der 19. Woche dann noch einmal kommen zum Ultraschall, da kann man schon mehr erkennen.“* (Frau Huber) [ ] *„Und dann, muss ich sagen, ist eigentlich relativ schnell die Entscheidung gefallen, dass/das Kind/das wird/das kommt auf die Welt. [ ] Wobei ein Limit oder eine Grenze haben wir uns eigentlich nicht gesetzt, bis dahin muss das sein.“* (Hr. Huber)

Der extendierte Zeithorizont stellt für die EntscheidungsträgerInnen die Möglichkeit dar, einerseits durch die Kontaktaufnahme mit verschiedenen Anlaufstellen den eigenen Meinungsbildungsprozess zu aktivieren und andererseits in der Reflektion der Gefühls-ebene Anhaltspunkte für die Entwicklungsrichtung der Entscheidung zu sondieren. Der Bezug auf die eigenen Wahrnehmungen sowie Veränderungen in der Beziehung zum Ungeborenen sowohl in negativer wie in positiver Richtung, stellt dabei eine wichtige Beobachtungsgröße dar, die in dem Prozess selbst jedoch nicht zu jeder Phase aktivierbar ist und sich für die Frauen teilweise erst rückblickend erschließt. Zeit ist eine grundlegende Ressource für Entwicklung und Veränderung und beinhaltet die Chance, dem kritischen Lebensereignis gegenüber eine neue Perspektive einzunehmen:

*„Wenn man unter dem Eindruck steht, das erst kürzlich erfahren zu haben, da reagiert man ganz anders als wenn man einen gewissen Zeitabstand hat.“* (Hr. Huber)

Für die EntscheidungsträgerInnen, die sich erst orientieren wollen, um Sicherheit für sich selbst oder in Bezug auf die Partnerschaft zu erlangen, übernimmt die Ressource Zeit eine elementare Funktion: Sie ist Voraussetzung für die Mobilisierung weiterer Ressourcen, die sich förderlich auf den Entscheidungsprozess auswirken können. Steht

das Entscheidungsergebnis fest, kann die Ressource Zeit für die emotionale und organisatorische Vorbereitung auf das zu erwartende Kind genutzt werden.

### 7.5.3 Mobilisierung personaler und sozialer Ressourcen

In Anlehnung an Schröder & Schwarzer<sup>195</sup> verstehe ich unter Ressourcen „all diejenigen Faktoren, deren Verfügbarkeit die Bewältigung von Stress erleichtern“ (Schröder/Schwarzer 1997:174). Übertragen auf den Umgang mit der Entscheidungssituation und die sich an die Entscheidung anschließende Verarbeitungs- und Vorbereitungszeit, sind dies all diejenigen Faktoren, die aus der subjektiven Perspektive der Frauen für ihre Bewältigung hilfreich waren. Dieser funktionale Aspekt der Ressourcen wird mit dem Terminus „Bewältigungsressourcen“ (ebd.) begrifflich gefasst und weist zugleich auf die subjektive Dimension der Ressourceneinschätzung hin: Entscheidend für die Anwendung von Copingstrategien sind nicht tatsächlich oder objektiv zur Verfügung stehende Ressourcen, sondern die subjektive Einschätzung der Personen, welche Optionen sie zu haben glauben und welche Ressourcen sie als nützlich im Sinne der Bewältigung wahrnehmen (vgl. Schröder/Schwarzer 1997:175).

Der übergreifende Begriff Bewältigungsressourcen wird in der Lebensereignisforschung unterteilt in zwei voneinander differenzierbare Kategorien, die personalen und sozialen Ressourcen. Personale Ressourcen beziehen sich auf „Personbedingungen“ (ebd.). Damit sind dem kritischen Lebensereignis vorausgehende Merkmale und Eigenschaften der Person wie Kompetenzen, Widerstandskräfte und Kontrollüberzeugungen gemeint. Das Konzept der Personbedingungen geht auf die Coping-Forschung von Lazarus & Folkman (1984; 1987) und auf Kobasa (1979) zurück. Kobasa war einer der ersten, der auf die Merkmale *commitment, control and challenge*<sup>196</sup> als zentrale personale Faktoren bei der Bewältigung von Stresssituationen verwiesen hat. Auch in der neueren Lebensereignisforschung wird nach wie vor von der Bedeutung dieser Faktoren ausgegangen: „Wer sich Zielen verpflichtet fühle, subjektive Kontrolle besitze und Veränderungen eher als Herausforderung denn als Bedrohung erlebe, sollte weniger verwundbar durch kritische Lebensereignisse sein“ (Filipp/Ferring 2002:212).

Mit dem Begriff der sozialen Ressourcen werden Faktoren wie die „soziale Integration, verschiedene Formen der sozialen Unterstützung und qualitative Beziehungsaspekte“ (Schröder; Schwarzer 1997:183) umrissen. Forschungsergebnisse zufolge nehmen dabei die qualitativen Beziehungsaspekte eine herausragende Bedeutung für eine erfolgreiche Bewältigung ein: „Insbesondere *emotionale Nähe, Intimität, Zusammenhalt und Konfliktfreiheit* in den ehelichen und familiären Beziehungen scheinen den Bewältigungserfolg günstig zu beeinflussen“ (Coyne et al. 1990; Rook 1984, zit. n. Schröder/Schwarzer 1997:185).

<sup>195</sup> In ihrem Artikel „Bewältigungsressourcen“ (1997) referieren Schröder und Schwarzer einerseits Ergebnisse aus der langen Tradition der Coping-Forschung und stellen andererseits eigene Forschungsergebnisse vor, die sie anhand einer empirischen Untersuchung zur Bewältigung chronischer Krankheit am Beispiel von Herzpatienten gewonnen haben.

<sup>196</sup> Die Begriffe lassen sich wie folgt übersetzen (PONS Großwörterbuch Deutsch-Englisch, Stuttgart, München, Düsseldorf, Leipzig: Klett, 1997, 3. Auflage): commitment: Verpflichtung/Engagement; control: Kontrolle/Beherrschung; challenge: Herausforderung/Anforderung.



Die Lebensereignisforschung geht des Weiteren davon aus, dass zwischen personalen und sozialen Ressourcen Wechselbeziehungen bestehen, die sich gegenseitig positiv verstärken können. Eine solche Wechselbeziehung ist beispielsweise dann gegeben, wenn die Fähigkeit einer Person, soziale Unterstützung aktiv zu mobilisieren, positiv auf diese Person zurückwirkt, indem durch diese soziale Unterstützung Zuwendung, Anteilnahme und Zusammenhalt erfahrbar und als neue Kraftquelle für den weiteren Umgang mit Stressoren nutzbar werden (vgl. Schröder/Schwarzer 1997:191).

Für die Analyse und Einordnung des eigenen Datenmaterials stellen die soeben skizzierten Grundannahmen der Bewältigungsforschung ein interessantes theoretisches Gerüst dar. Zwei Aspekte sind dabei von besonderem Interesse:

1. Die subjektive Perspektive, die die Wahrnehmung und Identifizierung von Optionen, d.h. in diesem Falle von personalen Ressourcen, begründet und ausmacht sowie
2. Die Funktion der als zentral heraus gearbeiteten sozialen Ressourcen der emotionalen Nähe, Intimität, Zusammenhalt und Konfliktfreiheit in partnerschaftlichen und familiären Beziehungen.

Das Spezifische an dem eigenen Untersuchungsgegenstand ist dabei, dass das kritische Lebensereignis der pränatalen Diagnose ein in seinen dauerhaften Auswirkungen scheinbar abwendbares oder abwählbares Ereignis darstellt – im Vergleich zu einer chronischen Erkrankung oder vorliegenden Behinderung einer bereits geborenen Person. Bei der Analyse der Mobilisierung der Ressourcen muss deshalb dieser besondere Charakter der Entscheidungssituation berücksichtigt werden. Vor diesem Hintergrund wird der Fokus der Analyse der Bewältigungsressourcen auf die Antizipationsleistung der Frauen hinsichtlich der zu erwartenden Stressoren für die beiden 'Wahlalternativen' gelegt. Da die zu erwartenden Stressoren in der Entscheidungssituation nicht erfahren, sondern nur vorgestellt werden können, kommt deren antizipatorischen Einschätzung und emotionalen Besetzung eine wichtige Funktion zu.

Die Schwierigkeit besteht für die Frauen darin abzuschätzen, welche Entscheidung mit den sich anschließenden Konsequenzen sie im Vergleich positiver bewältigen können. Sie sind bei der 'Wahl' ihres Weges darauf angewiesen, die theoretische Verfügbarkeit zweier Handlungen – Austragen oder Abbrechen der Schwangerschaft – hinsichtlich ihrer vermuteten mittel- und langfristigen „Bilanz“ (Lindenlaub/Kraak 1997:4) auf ihr eigenes Leben zu projizieren. Nach Ansicht der „Handlungs-Entscheidungs-Theorie“<sup>197</sup>, „wählt“ (Lindenlaub/Kraak 1997:4) ein Entscheidungssubjekt „in einer Bewältigungssituation unter den ihm in dieser Situation subjektiv verfügbaren Bewältigungshandlungen diejenige, für die die subjektive Bilanz handlungsabhängiger Ereignisse am positivsten ist“ (Lindenlaub/Kraak 1997:4). Der Begriff der ‚Wahl‘ trifft an dieser Stelle – wie

<sup>197</sup> Als Bedingungen für die Wahl einer Handlung werden im Kontext der Handlungs-Entscheidungs-Theorie unter anderem genannt:

- „Die subjektive, d.h. vom Entscheidungssubjekt erlebte Verfügbarkeit einer Handlung: Das Subjekt meint, dass es in der Lage ist, eine bestimmte Handlung in der Entscheidungssituation, in der es sich gerade befindet, ausführen zu können [ ].“
- Die subjektive Bilanz handlungsabhängiger Ereignisse für eine in einer Entscheidungssituation erwogene Handlung, und das heißt: Das vom einen Entscheidungssubjekt erlebte positive oder negative Gesamtgewicht der von einer erwogenen Handlung erwarteten Folgen; [ ].“ (Lindenlaub/Kraak 1997:4).

schon in den Fallrekonstruktionen gezeigt werden konnte – allerdings nicht den Charakter der Entscheidungsaufgabe. Vielmehr ist es maximal eine ‚Abwahl‘, die sie treffen, im Sinne einer Entscheidung gegen die gesellschaftlich favorisierte Option, wie weiter unten noch gezeigt werden wird.

Bei der Analyse der Ressourcen, auf die die Frauen in der Entscheidung für und Vorbereitung auf das Kind zurückgreifen, interessiert besonders die Fragestellung, wie es ihnen gelingt, nach der Erschütterung durch die Diagnose den gesellschaftlich apostrophierten ‚Problemkontext‘ in einen „Ressourcenkontext“ (Hesse 1999:67) umzudeuten, die Behinderung des Kindes also als eine Herausforderung zu betrachten, der sie sich mit personalen und sozialen Ressourcen zu stellen versuchen. Die Umdefinition des Krisen- und Problemkontextes in einen Ressourcenkontext stellt eine zentrale Leistung der Betroffenen bei der Entscheidung und Vorbereitung für das Kind dar. Der gesellschaftlich vordefinierte Problem- und Defizitkontext, in den die Existenz eines behinderten Kindes eingebettet ist, definieren sie um, grenzen sich davon ab und fokussieren auf die Chance zu Wachstum und Entwicklung, die in diesem Ereignis liegen kann:

*„Es wurde nichts Positives gesagt, ‘ne. Die Tendenz war eher zum Negativen, negativ objektiv. Wenn man es ganz nüchtern betrachtet, kann man es ja auch so sehen. Aber was an positiven Veränderungen und Bestrebungen da ist und Möglichkeiten, da wurde nicht drauf hingewiesen. Das so ein Kind auch bereichernd sein kann und beglückend, dass es Stress und Arbeit ist, das ist klar, ‘ne. Aber dass wir zum Beispiel kein Problem haben, „ziehe ich die Hose heute an oder nicht. Dass sich hier jemand morgens drängelt, den Tisch abzudecken oder, nicht? Ich glaube, das hat man mit keinem andern Kind ((lacht))). Das wurde einem nicht erzählt.“ (Dessau)*

Um dem Eindruck entgegen zu wirken, dass in allen Fällen von Seiten der Professionellen „negativ objektiv“ informiert und beraten wurde, sei an dieser Stelle schon kurz darauf hingewiesen, dass einzelne Frauen auch andere Erfahrungen gemacht haben, die sich unter dem Gliederungspunkt ‚Unterstützungsinstanzen‘ wiederfinden lassen.

### 7.5.3.1 Leibbezogenheit, Intuition und Antizipation

Dass es auf individueller Ebene sehr schwierig sein kann, sich dem Sog der ‚Selektionslogik‘ zu entziehen und Gegenargumente und Gegenkräfte zu mobilisieren, mit denen eine Entscheidung quer zum gesellschaftlichen Mainstream vor sich selbst und vor Anderen legitimiert werden kann, haben schon die Fallrekonstruktionen demonstriert. Die Entscheidung wurde in beiden Fallverläufen nicht als ein kognitives, rationales Abwägen von Pro und Contra-Argumenten erreicht, sondern in Momenten der vitalen Evidenz (Petzold/Sieper 1977) erfahrbar. Aus der Perspektive der Frauen handelte es sich hierbei um hochverdichtete Augenblicke von Erkenntnis, die verschiedene Wahrnehmungsebenen umfassten. Der Bezug auf den eigenen Leib war dabei in zweifacher Hinsicht gegeben: In der Antizipation der physisch-psychischen Grenzen und Möglichkeiten hinsichtlich beider Optionen und in der Orientierung an der Sensibilität des Leibes für das entstehende Leben.

In dem Rückbezug auf die dichten Momente des Evidenzerlebens verwiesen die Frauen auf ein Orientierungssystem außerhalb des gesellschaftlich-öffentlichen Diskurses, der



die Geburt eines behinderten Kindes als vermeidbar und unerwünscht apostrophiert. Mit dem Hinweis auf die eigenen, als hoch persönlich und individuell erfahrenen Erkenntnismomente, gelang es ihnen, aus diesem Diskurs auszusteigen und sich gegen Argumentationskaskaden und Handlungserwartungen aus dem familiären und gesellschaftlichen Umfeld abzugrenzen.

In der Antizipation des persönlichen Leidens nach einem potentiellen Abbruch kann der verbreiteten Anschauung, dem Ungeborenen, sich selbst und der Gesellschaft als Solidargemeinschaft ‚Leid‘ zu ersparen, indem dieses Kind nicht geboren wird, auf einer individuellen Ebene die Argumentationskraft entzogen werden. Appelle von Professionellen wie nahestehenden Angehörigen wie *„Überlegen Sie sich das gut, das zweite Kind wird garantiert gesund!“* (Humangenetische Beraterin, Frau Dessau) oder *„Überleg‘ Dir das, willst du Dir das für’s Leben antun?“* (Verwandte, Frau Dessau) und *„Du musst Du einen Abbruch machen!“* (Mutter und Ex-Mann, Frau Aurich) werden entkräftet durch die Gegenüberstellung mit dem befürchteten Verlust der biographischen Kohärenz und leiblichen Identität als Konsequenz eines Abbruchs. Die antizipierten Folgen dieses Entscheidungsschrittes für den eigenen Leib, im Sinne einer Einheit von Körper, Seele, Geist, werden für das persönliche Leben als die schwerwiegendere Konsequenz eingestuft.

Dieses Moment der Reflektion und Orientierung an der leiblichen Identität, zu der das Ungeborene als ein Teil dazu gehört, der nur über die aktive Beteiligung bei der frühzeitigen Geburt separiert werden könnte, stellt für die Mehrheit der Frauen während und nach der Entscheidung für das Kind eine wichtige Ressource dar. Dabei versuchen sie sich – trotz teilweise massiver Ambivalenzkonflikte – in Rekurs auf ihre Intuition und Antizipation Gewissheit über die von ihnen eingeschlagene Wegrichtung zu verschaffen. Zielweisend ist dabei das Bemühen darum, lebensgeschichtliche Stimmigkeit zu erlangen. In der Bezugnahme auf das Innenleben, die *„innere Stimme“* oder den inneren Dialog verweisen die Akteurinnen auf die private Dimension dieses Prozesses und plausibilisieren ihr Handeln als folgerichtige Konsequenz der Selbstreflexion. Damit gelingt der Spagat zwischen der Mehrheitsmeinung (*„Das hätte ich abgetrieben, das verstehe ich nicht, dass Du das ausgetragen hast!“* (Kollegin von Frau Franke) und der *„Privatmoral“* (Neitzke 1999), der den Entscheidungsträgerinnen abverlangt wird.

In beinahe allen Erzählungen weisen Textsegmente auf die Bedeutung der Ressource ‚Leibbezogenheit‘ hin. Letztendlich ist die leibliche Sensibilität für das Ungeborene der entscheidende Faktor, mit der sich die Frauen – entweder bereits im Vorfeld oder im Anschluss an die Diagnose – beschäftigen.

### Textbeispiele:

*„Und da bin ich einfach davon ausgegangen, wie mein Verhältnis zu dem Kind war. Ich hatte das Kind gefühlt, ich wollte das Kind, ich hatte eine Beziehung zu diesem Kind. Und dann habe ich mir vorgestellt, ich entscheide mich jetzt/ich sag‘ jetzt dem Kind, ‚ich will Dich nicht, Du bist jetzt nicht das, was ich will, ich will Dich jetzt nicht und jetzt, ehm, wirst Du getötet!‘ [ ] Und ich fühl‘ das Kind sich bewegen, ich plan‘ mein Leben, ich fang‘ an, mein Leben so einzurichten, dass Raum für das Kind da ist, ‘ne. (Endres).*  
*„Das ist Intuition. Und ich hatte von Anfang an, was mir jetzt bestätigt wird, ein unheimlich positives Gefühl zu meinem Kind im Bauch.“ (Franke)*

*„Und ich denke 'mal, genau so ist irgendwie die innere Stimme.“ (Baumann)*

*„Ich habe meine Entscheidung aus dem Herzen und dem Menschenverstand geschlossen.“ (Dessau)*

*„Und was mir auch immer klar war, dass, ehm, dass ich so gedacht habe, ich kann das nicht, ein Kind, das sich schon in mir bewegt hat, abtreiben. Das geht nicht.“ (Gabriel)*

### 7.5.3.2 Reflektionsarbeit und die Grenzen des Vorstellbaren

Die Suche nach der Entscheidung stellt eine Suche nach den eigenen Grenzen dar: Es geht um die Grenzen der physisch-psychischen Belastbarkeit in beiderlei Hinsicht: Zum einen hinsichtlich der antizipierten Belastungen und Herausforderungen durch die Existenz eines behinderten Kindes, zum anderen hinsichtlich der antizipierten Auswirkungen und Belastungen durch die bewusste Entscheidung gegen dieses Kind. An diesem Erörterungspunkt besteht in dem gesamten Untersuchungskollektiv eine große Parallelität: Alle Frauen beziehen sich in ihrer Entscheidung früher oder später auf die Grenze oder Barriere, die für sie mit der Vorstellung des Abbruchs verbunden war. Während ein Teil der Frauen einen Abbruch für sich ad hoc nach der Diagnosemitteilung ausschließt, bezieht ein anderer Teil der Frauen diese Möglichkeit in ihren Entscheidungsprozess mit ein. Im Zuge der Reflektion ihrer Werte, Lebenseinstellungen und Gefühle gelangen sie schlussendlich zu der Überzeugung, dass ein Überschreiten der innerlich wahrgenommenen Grenze für sie langfristig negative Folgen hätte und entsprechend nicht machbar ist. Das Wissen um das bewusste „Töten“ des einst geliebten Kindes in ihnen stellt dabei den Grenzpunkt dar, der für die Entscheidungsfindung maßgeblich ist. Im Kontrast zu dieser Vorstellung vermittelt sich ihnen das Leben mit dem Kind als die persönlich besser integrierbare Alternative. Grenzen, die sie hier antizipieren, erleben sie als flexibler und elastischer und beziehen dabei ihnen potentiell zur Verfügung stehende Bewältigungsmöglichkeiten und Ressourcen ein.

#### Textbeispiele:

*„Ich hatte das Gefühl, ich kann das nicht. Ich hatte das Gefühl, das überlebe ich nicht. Also, ich hatte das Gefühl, wenn ich das Kind töte, dann kann ich mich als nächstes töten. Ich hatte das Gefühl, ich ertrage das mein ganzes Leben lang nicht, das werde ich mein ganzes Leben lang nicht ertragen können, dass ich das gemacht habe.“ (Endres)*

*„Und dann war für mich eigentlich, ja nach so ein paar Tagen klar, dass ich den Abbruch nicht machen kann. Also, dass ich es rein von mir persönlich psychisch nicht machen kann. Dass da einfach eine Barriere ist und, ja, dass es halt unmöglich ist, das dann auch in die Tat umzusetzen.“ (Aurich)*

*„Und bei uns muss man in Wirklichkeit auch sagen, dass wir zwar immer kein Kind jetzt/also das wollten wir ja gar nicht, haben wir uns ja bestimmt nicht gewünscht. Würden das Rad ganz gerne zurückdrehen, geht ja auch nicht, dann lieber keins genommen zu haben. Aber so abtreiben war auch zu schwierig. Das haben wir beide nicht fertig gebracht, richtig deutlich zu sagen, ‚wir versuchen das noch mal, war ehm, die Schwangerschaft brechen wir ab‘, so, das ging nicht. Da haben wir genau gewusst, da töten wir ja das Kind, auf das wir uns so arg gefreut haben. Und da stürzen wir uns irgendwie ins*



*Unglück. Das war für uns beide so ein Punkt, wo wir den Entschluss so nicht geschafft hätten, deswegen da los zu gehen.“ (Jansen)*

### 7.5.3.3 Commitment: Werte, Moral und Religion

Die Reflektion der Werte, denen sich die Frauen verpflichtet fühlen, nimmt in dem Entscheidungsprozess einen großen Anteil ein. Das wurde aus der bisherigen Datenanalyse schon deutlich. Im Kontext der Wertorientierung, der eigenen ethisch-moralischen Verortung stellt sich implizit die Frage nach dem Stellenwert von Religion und Spiritualität in dem Leben der Frauen. Verbunden damit ist die Fragestellung, ob religiöse Überzeugungen Einfluss genommen haben auf das eigene Verhalten und Entscheiden und wenn ja, ob sie eher als Ressource oder als restriktive Moralinstanz wahrgenommen wurden. Eine schlichte Analyse der numerischen Religionszugehörigkeit, wie sie teilweise in quantitativen Studien vorgenommen wird, um eine kausale Verbindung zwischen Religiosität und den Umgang mit Entscheidungen im Kontext pränataler Diagnostik herzustellen, kann dieser Thematik nicht gerecht werden.

Insgesamt liegen nur marginale Erkenntnisse zu dieser Fragestellung vor. Aus den wenigen bisher in der deutschsprachigen Literatur porträtierten Fällen von Frauen, die einen Spätabbruch ablehnten, ergibt sich ein sehr uneinheitliches Bild: In dem von Pieper dargestellten Einzelfall charakterisiert sich die Erzählerin „selbst nicht als Christin“ (Pieper 1996:384), sondern verortet sich eher in einem „esoterischen Sinnsystem“ (ebd.).

In der inhaltsanalytischen Untersuchung von Wohlfahrt (2002) wurden keine Daten zur Religionszugehörigkeit erhoben. Aus der kategorialen Auswertung nach Mayring lassen sich allerdings Aussagen zu dem von drei von fünf Frauen erlebten „Rückhalt im Glauben“<sup>198</sup> (Wohlfahrt 2002:66) entnehmen. Es wird jedoch nicht näher differenziert, ob sich dies auf den Entscheidungsprozess selbst oder die Zeit danach bezog. In der Befragung von Lenhard gaben zu der vorgegebenen Frage „Welche Motive spielten bei der Entscheidung für das Kind eine Rolle (z.B. Religiosität, ethische Überzeugungen, Einstellungen zum Schwangerschaftsabbruch, Kenntnis sozialer Hilfeleistungen)“ von zehn Elternpaaren drei an, dass ein Schwangerschaftsabbruch für sie aufgrund religiöser Motive ausgeschlossen gewesen sei bzw. „eine Behinderung des Kindes kein ausreichender Grund für einen Abbruch gewesen“ (Lenhard 2005:148) wäre.

Ein etwas differenzierteres Bild ergibt sich unter Einbeziehung qualitativer US-amerikanischer Studien.<sup>199</sup> Insbesondere die Studie von Helm et al. (1998) und das Großprojekt von Rapp (1999) geben einige Hinweise auf die Bedeutung religiöser Erziehung im Kontext pränataler Diagnostik. Das Bild, das sich aus der Auswertung der Studien ergibt, ist dabei jedoch nicht einheitlich: Gerade in Bezug auf eine katholische Religions-

<sup>198</sup> Wohlfahrt subsumiert unter dieser Kategorie die drei folgenden Aussagen: „Auch wenn ich Schwierigkeiten mit dem lieben Gott habe, glaube ich, dass es eine höhere Kraft gibt. So habe ich in dieser Zeit wieder beten gelernt.“ Oder: „Halt war mir sicher so etwas wie eine höhere Bestimmung oder Gott“ und „Leben aus dem Glauben und Beschäftigung mit der Bibel geben Halt und Ruhe“ (Wohlfahrt 2002:62;50;46).

<sup>199</sup> Siehe auch die Studie von Bell/Stoneman „Reactions to Prenatal Testing. Reflections of Religiosity and Attitudes Toward Abortion and People With Disabilities. In: American Journal of Mental Retardation, 2000, Vol. 105, No. 1:1–13 und Britt et al. (2000): Determinants of Parental Decisions After the Prenatal Diagnosis of Down Syndrome: Bringing in Context. In: American Journal of Medical Genetics 93:410–416.

zugehörigkeit zeigt die Statistik<sup>200</sup> über Schwangerschaftsabbrüche einen im Vergleich zum Bevölkerungsdurchschnitt überrepräsentierten Anteil (s. Rapp 1999:252). Andererseits sind in der Bostoner Studie von Helm et al. katholische Frauen mit 60% ebenfalls überrepräsentiert. Befragt zu dem Einfluss der katholischen Sozialisation auf ihr Entscheidungsverhalten, gaben sie unterschiedliche Einschätzungen. Für fünf von sechs Frauen spielte ihr religiöser Hintergrund zwar eine Rolle, jedoch eine eher untergeordnete: Weniger ihre Religion als die Unterstützung durch ihre Familie und Freunde seien ausschlaggebend dafür gewesen, die Schwangerschaft auszutragen. Zwei der katholisch aufgewachsenen Frauen bezeichneten sich als „pro choice“<sup>201</sup> – Anhängerinnen und ordneten ihre eigene Entscheidung mehr im Sinne einer „broader moral, rather than a religious, decision“ (Helm et al. 1998:58) ein. Andere Faktoren, wie zum Beispiel die Visualisierung des Herzschlages oder des Gesichtes des Ungeborenen per Ultraschall und in drei Fällen der private oder berufliche Kontakt zu Menschen mit Behinderungen, wurden als weitere Einflussgrößen genannt.

Erweitert wird das Bild durch die empirische Studie von Rapp „Testing Women, Testing the Fetus“ (1999). Sie umfasst dreizehn Interviews mit katholischen Frauen, die sich für einen Spätabbruch entschieden haben. Im Kontext dieser Entscheidung beschäftigten sie sich mit Fragen der ethisch-moralischen Legitimierbarkeit. Rapp beschreibt in ihrer Untersuchung, wie diese Frauen bei einer insgesamt überzeugten religiösen Haltung in ihrer Argumentation zwischen universellen Ansprüchen der katholischen Erziehung und einer Art partikulärer säkularer Ethik navigierten, um ihre privaten Entscheidungen zu legitimieren. Zehn dieser Frauen waren der Meinung, dass es ihnen aufgrund ihres katholischen Hintergrunds schwerer fiel, sich von dem selektiven Schwangerschaftsabbruch zu ‚erholen‘ als sie dies für Frauen ohne diesen Hintergrund vermuteten. Rapp zieht aus diesen Erzählungen in Ergänzung um Aussagen von genetischen BeraterInnen die Schlussfolgerung, dass katholisch orientierte Frauen nach einem Abbruch in eine verstärkte Schuldthematik verstrickt seien (Rapp 1999:253). Sie würden vermehrt Schuld empfinden und ihre Belastung expliziter in Begriffen von Sünde und der Notwendigkeit von Vergebung fassen (Rapp 1999:252).

Diese Beobachtung bestätigt sich auch durch die Analyse von Feldhaus-Plumin (2005). Von sechs Frauen, bei denen ein pränataler Befund erhoben wurde, entschieden sich drei Frauen zum Abbruch und drei Frauen zum Austragen der Schwangerschaft. Während alle drei Frauen, die sich aufgrund eines Fehlbildungssyndroms<sup>202</sup> zum Abbruch entschieden, eine katholische Religionszugehörigkeit angeben, setzt sich die Gruppe der drei Frauen, die die Schwangerschaft nach diagnostizierter Omphalozele (Nabelschnurbruch), Trisomie 21 und Spina bifida austragen, wie folgt zusammen: 1 x evangelische

<sup>200</sup> Sie bezieht sich auf nationale und regionale Untersuchungen in den USA, die einen Anteil der katholischen Frauen von 32% an der Gesamtgruppe von Abtreibungen ausweisen. Damit sind sie, gemessen am Bevölkerungsanteil, leicht überrepräsentiert (Rapp 1999:252). Für die BRD gibt es keine vergleichbaren Zahlen, da die religiöse Zugehörigkeit in der deutschen Statistik zu Schwangerschaftsabbrüchen nicht erfasst wird (siehe Statistik des Statistischen Bundesamts Wiesbaden).

<sup>201</sup> Pro Choice meint die Verteidigung der reproduktiven Rechte und reproduktiven Wahlfreiheit von Frauen und umfasst auch das Recht auf straffreien Schwangerschaftsabbruch.

<sup>202</sup> In dem Glossar der Autorin wird Fehlbildungssyndrom definiert als: „Zusammenfassende Bezeichnung für die Kombination von zwei oder mehr klinischen Symptomgruppen“ (Feldhaus-Plumin 2005:324).



Religionszugehörigkeit, 1 x keine Religionszugehörigkeit und 1 x Austritt aus der Kirche (Feldhaus-Plumin 2005:118).

Auf Religion und Kirche beziehen sich die Frauen mit einem Spätabbruch in zweierlei Hinsicht: Zum einen in Hinsicht auf Schuldgefühle und Bestrafungsphantasien (ebd.: 179–180) und zum anderen in Hinsicht der Hoffnung auf Vergebung von Schuld<sup>203</sup> oder Erlösung von Schuld durch einen Ausgleich wie z.B. durch die Geburt eines zweiten Kindes.<sup>204</sup>

Die mit evangelisch bezeichnete Frau, die ihr Kind mit Omphalozele austrägt, stellt ihren Glauben als moralische Richtlinie im Entscheidungskonflikt dar: „Sie gibt an, aufgrund ihres Glaubens kein Recht auf Abbruch zu haben: „Wenn es heißt, wir müssen einen Abbruch machen, hab ich dann das Recht zu sagen: >Ich, wir machen einen Abbruch?< Das hab ich nicht, ich hab auch meinen Glauben.“ (Feldhaus-Plumin 2005:173).

Als Fazit aus den skizzierten Untersuchungen ergibt sich die Einschätzung, dass die Tatsache allein, einer Religionsgemeinschaft anzugehören, von sehr geringem Aussagewert für Entscheidungen im Kontext pränataler Diagnostik ist. Zwar konnte in der Studie von Helm et al. (1998) ein überprozentualer Anteil von Frauen mit katholischer Religionszugehörigkeit identifiziert werden, jedoch würde es eine Verkürzung der Analyse darstellen, ihre Entscheidung für das Austragen der Schwangerschaft als Ergebnis ihrer religiösen Sozialisation zu interpretieren. Aus subjektiver Sicht der Frauen war dieser Faktor nur einer von vielen, der an der Entscheidungsfindung beteiligt war.

Sicherlich ist es aber so, dass ethische und religiöse Fragen gerade im Kontext mit dieser existentiellen Entscheidungssituation für sehr viele Betroffene virulent werden; auch für jemanden, der insgesamt in seinem Leben eher wenig Bezug zu Kirche und Glauben hat. Diese Erfahrung machen BeraterInnen in diesem Berufsfeld (s. Ackermann 2003; Feldhaus-Plumin 2005). Eine Entscheidung über Leben oder Tod treffen zu müssen, konfrontiert automatisch mit Wert- und Moralvorstellungen über den Beginn des Lebens und der Bewertung von Leben. Dass ein gesellschaftlicher Konsens in diesen Fragen selbst unter schwierigen und langwierigen Aushandlungsprozessen kaum für alle Mitglieder der Gesellschaft zustimmungsfähig erscheint, haben die langjährigen zähen Debatten über die Regelung der Schwangerschaftsabbrüche gezeigt. Bisher ist in dieser Kontroverse „jeder Versuch gescheitert, zu einer weltanschaulich neutralen, also nicht präjudizierenden Beschreibung des moralischen Status frühen menschlichen Lebens zu gelangen, die für alle Bürger einer säkularen Gesellschaft akzeptabel wäre“ (Habermas 2001:58–59).

Mit dem bisher Dargestellten konnte bereits gezeigt werden, dass unter dem Blickwinkel der Bewältigungsressourcen eine klare Wertorientierung, wie sie in der christlich fun-

<sup>203</sup> Zitat aus der Studie von Feldhaus-Plumin bzgl. der Selbstaussage einer der interviewten Frauen: „Frau Specht berichtet, dass ihre Therapeutin gesagt hätte: „Der wird dich nicht bestrafen für was, wo du weißt, dass das deine Schuld ist und du um Vergebung bittest!“ Und: „Ich hatte eine Familientherapeutin, die ich von früher kannte, die gesagt hat: „Was hast du für ein Bild? Was hast du für einen Gott? Der ist nicht so! Der sieht doch, dass du dir das nicht leicht machst!“ (Feldhaus-Plumin 2005:179).

<sup>204</sup> Zitat aus einem anderen Interview: „Er ist auf die Welt gekommen, das ist die Versöhnung.“ Und dazu der Kommentar von Feldhaus-Plumin: „Mit dieser Aussage drückt sie den tieferen Sinn der Geburt ihres nächsten Kindes aus, indem sie – allerdings nur implizit – ihren Glauben thematisiert. Für sie wird eine Art Ausgleich des Spätabbruchs durch eine als schön erlebte Geburt des nächsten Kindes geschaffen. [ ] Sie spricht den Aspekt der Erlösung von der Schuld an“ (Feldhaus-Plumin 2005:185).

dierten Religion vorgegeben wird, in doppelter Hinsicht eingesetzt werden kann: Sie kann als Orientierungs- und Entscheidungshilfe fungieren, wenn die AkteurInnen in Konkordanz zu diesen Wert- und Moralvorstellungen handeln. Gleichzeitig kann Religion eine Ressource hinsichtlich der Bewältigung einer Entscheidung entgegen dieser Wert- und Moralvorstellungen darstellen, wie das schon in dem Zitat bei Feldhaus-Plumin (s.o.) durchschien. Auch Ackermann kommt zu dem Ergebnis, dass mit diesem Ressourcenaspekt in der Beratung nach Pränataldiagnostik und Spätabbruch operiert wird. Von Seiten einzelner Beraterinnen wird hier insbesondere auf den Aspekt der Verzeihung und Vergebung durch eine „göttliche Macht“ (Ackermann 2003:351) fokussiert und die persönliche, aus einem Amalgam von eigener religiöser Sozialisation, beruflicher Erfahrung und biographisch gewachsenen Wertvorstellungen zusammengesetzte, „Beratungsphilosophie“ (ebd.) der Klientel als Ressource zur Verfügung gestellt.<sup>205</sup>

Das Bedürfnis, sich in existentiellen Situationen mit existentiellen Fragestellungen auseinander zu setzen, sollte aber nicht einseitig den Instanzen Kirche oder kirchlichen Beratungsstellen zugewiesen werden. Eine Delegation<sup>206</sup> dieser Fragen an Kirche – im Sinne der Repräsentation eines „hörsymbolischen Sinnsystems“ (Pieper 1995:384) – simplifiziert die ‚Zuständigkeiten‘ für ethisch-moralische Fragestellungen innerhalb einer säkularen Gesellschaft und greift für diejenigen zu kurz, die sich mit dem institutionalisierten Sinnsystem nicht identifizieren können.

#### 7.5.3.3.1 Die Bedeutung von Werten, Moral und Religion als Ressource bei der Entscheidungsfindung

Die Analyse dieser Fragestellung orientiert sich – entsprechend meiner methodischen Vorgaben – an den von den Interviewten unter eigenen Relevanzkriterien eingebrachten Darstellungsinhalten. Weder auf meiner eigenen Forschungsagenda noch in dem Personen-Fragebogen ist das Thema Religionszugehörigkeit aktiv vorgegeben worden. Vielmehr überließ ich es den ErzählerInnen, ob und wie sie dieses Thema einführten und habe es in Reaktion darauf dann, wenn es angebracht erschien, mit Nachfragen weiter exploriert. Entsprechend dieser Vorgehensweise sind die folgenden Ergebnisse und die in der Übersichtstabelle aufgelisteten Daten aus den jeweiligen Erzählungen extrahiert worden und folglich nicht für jede Person gleichermaßen differenziert.

<sup>205</sup> „Auch die Beratungsphilosophie der Irmgard Heller bestimmt sich aus der Überzeugung, dass eine Aussöhnung mit eigener Schwäche, Schuld und Unzulänglichkeit möglich und die Hoffnung auf Vergebung gerechtfertigt ist. [ ] Zumindest beabsichtigt die Beraterin, die Ratsuchenden zu einer Prüfung und Festigung ihrer Entscheidung anzuregen, was sie für die wichtigste Voraussetzung für die biographische Integration eines Schwangerschaftsabbruchs hält“ (Ackermann 2003:351).

<sup>206</sup> Siehe dazu auch diesen Ausschnitt aus der schon mehrfach erwähnten Informationsschrift „Schlechte Nachrichten“: „Manche von uns haben kaum noch einen Bezug zur Kirche oder zu religiösen Fragen. Dennoch entwickeln einige Eltern in dieser Situation [gemeint ist Abschied von dem Kind nach dem Spätabbruch] das Bedürfnis, über ethische und religiöse Fragen im Zusammenhang mit dem Tod ihres Kindes und ihrer Entscheidung zum Schwangerschaftsabbruch zu sprechen. Scheuen Sie sich nicht, nach dem zuständigen Klinikseelsorger zu fragen, mit dem Sie über Ihre Gedanken und Gefühle zu diesem Thema reden können. Falls Sie sich entgegen Ihrer religiösen Überzeugungen zum Abbruch entschieden haben, kann Sie dies zusätzlich belasten. Klinikseelsorger sind jedoch mit solchen Situationen vertraut und werden Sie und Ihre Entscheidung respektieren“ (Schlechte Nachrichten 1998:24).



Ein erstes Ergebnis der Datenanalyse zu diesem Gegenstandsbereich ist die Beobachtung, dass in keiner der zehn Erzählungen nicht wenigstens einmal Bezug auf das Thema Religion genommen wird. Die Art und Weise der Bezugnahme ist allerdings in hohem Maße heterogen: Während eine Gruppe von Frauen betont, dass sie ein sehr distanziertes Verhältnis zu Religion und Kirche habe, beziehen sich zwei Frauen bewusst auf die Rolle ihrer religiösen Erziehung im Kontext der Entscheidungsfindung. Dazwischen rangiert eine andere Gruppe, die sich auf ein eigenes, von Kirche und Religion unabhängiges Werte- und Sinnsystem beruft sowie Frauen, die eine eher passive Mitgliedschaft praktizieren. In einer Erzählung wird Religion lediglich im Kontext einer von außen an die Erzählerin herangetragene Chiffre für eine unterstellte fundamentalistische Haltung gegenüber Schwangerschaftsabbrüchen erwähnt.

Die Diversität der religiösen Zugehörigkeit, Identifikation und Distanznahme, die sich aus der Datenanalyse ergibt, erschließt sich bereits in der Übersichtstabelle. Rein numerisch überwiegt die evangelische Religionszugehörigkeit, wobei aus den kurzen Kommentaren hervorgeht, dass diese von den meisten Frauen passiv gelebt wird. Innerhalb der Gruppe der römisch-katholischen Frauen und ihrer Partner hingegen wird diese Religion von zwei Paaren auch aktiv praktiziert und als ein relevantes Entscheidungskriterium benannt. In diesem Kontext wird insbesondere der Aspekt der Orientierung an ideellen Werten und der Achtung des Lebens vom Zeitpunkt der Verschmelzung an aufgeführt.

Interessant sind auch die ‚brüchigen‘ Biographien und Verhältnisse, die einige Frauen für sich (und ihre Partner) in Bezug auf die Institution Kirche angeben: Austritte aus der einen Kirche, Eintritte in eine andere Kirche<sup>207</sup> sind Beispiele dafür, ebenso wie eine Aufrechterhaltung der formalen Mitgliedschaft bei gleichzeitiger inhaltlicher Distanzierung von Religion und Kirche. Einflüsse der christlichen Sozialisation lassen sich bei quasi allen InterviewpartnerInnen<sup>208</sup> verorten. In ihren Herkunftsfamilien oder durch die Sozialisationsinstanz Schule sowie den kirchlichen Kommunion- oder Konfirmandenunterricht wurden sie mit christlich fundierten Denkmustern konfrontiert. In anbetrach einer Kindheit und Jugend in den Sechziger und Siebziger Jahren in den alten Bundesländern ist dies vor dem Hintergrund der damaligen Repräsentanz von Kirche naheliegend. Spannend ist die Frage, wie diese Einflüsse durch die verschiedenen Sozialisationsinstanzen von den Frauen selbst verarbeitet und in eigene Formen von Moral oder spirituell-religiösen Profilen umgewandelt wurden.

<sup>207</sup> Im Zuge eines Stellenwechsels oder der Taufe des eigenen Kindes.

<sup>208</sup> Eine Ausnahme stellt Herr Clemens dar. Er begann erst als Erwachsener, sich aus eigenem Interesse mit Fragen der Spiritualität und Esoterik auseinander zu setzen.

Name	Religionszugehörigkeit	Erläuterungen/Kommentare
Fr. A. Partner	katholisch unbekannt	Ist katholisch aufgewachsen und bis heute Mitglied der Kirche. Bezeichnet sich aber als nicht religiös. Glaubt nicht an die Existenz eines Gottes.
Fr. B.  Hr. B.	evangelisch  keine	Hat sich früher als Atheistin bezeichnet, ist nach der Geburt des Kindes und dessen Taufe der evangelischen Kirche beigetreten. Herr Baumann ist evangelisch getauft worden, ist als Erwachsener aus der Kirche ausgetreten.
Fr. C.  Hr. C.	keine  keine	Frau Clemens ist evangelisch getauft worden, aber „nicht wirklich christlich erzogen“ worden. Im Alter von 25 Jahren trat sie aus der Kirche aus. Herr Clemens ist nicht getauft worden, gehört keiner Kirche an, hat sich aber eine Zeitlang mit unterschiedlichen Religionen befasst und mit esoterischen Fragen auseinandergesetzt.
Fr. Dr. D. Hr. Dr. D.	katholisch katholisch	Beide Partner sind römisch-katholisch und aktive Kirchenmitglieder. Herr Dessau hat Theologie studiert. Religion spielt eine wichtige Rolle in ihrem Leben und für die Entscheidung.
Fr. E.  Partner	keine  unbekannt	Frau Endres ist katholisch aufgewachsen, hat sich als Erwachsene von Religion und Kirche als Institution distanziert. Bezeichnet sich heute als nicht religiös.
Fr. F.  Herr F.	evangelisch  evangelisch	Ist evangelisch aufgewachsen, glaubt nicht an die Existenz eines Gottes. Ist als Sohn eines Diakons aufgewachsen. Kann das Leben „so nehmen, wie es ist“.
Fr. G.  Hr. G.	evangelisch  evangelisch	Frau Gabriel ist katholisch aufgewachsen, im Alter von ca. 25 Jahren aus der Kirche ausgetreten und 1995 aus beruflichen Gründen Mitglied der evangelischen Kirche geworden. Herr Gabriel ist „passives“ Mitglied der evangelischen Kirche.
Fr. H. Hr. H.	katholisch katholisch	Beide sind aktive Mitglieder der katholischen Kirche und bezeichnen Religion als ideellen Orientierungsrahmen für ihre Entscheidungsfindung.
Fr. J.  Hr. J.	evangelisch  evangelisch	Frau Jansen ist evangelisch aufgewachsen, Jugend im Umfeld der kirchlichen Organisation (Friedensbewegung, Umweltbewegung) verbracht, als Erwachsene keine aktive Mitgliedschaft. Herr Jansen ist evangelisch aufgewachsen, als Erwachsener keine aktive Mitgliedschaft.
Fr. K. Partner	unbekannt unbekannt	Religion spielt in der Erzählung nur im Kontext der Frage eines Krankenhausarztes eine Rolle, der von Frau Krause wissen wollte, ob sie sehr religiös sei, weil sie die Schwangerschaft nicht abgebrochen habe.

Tab. 1: Übersichtstabelle Religionszugehörigkeit



### 7.5.3.3.2 Religion als Lebensorientierung und Plädoyer für ideelle Werte

Religion kann eine Facette von Lebensorientierung sein, eine Verankerung in einer pluralistischen Gesellschaft, die Wahlfreiheit, Individualität und Selbstbestimmung hoch bewertet. In einer Entscheidungssituation, die ‚Wahlfreiheit‘ verspricht, von den Betroffenen aber eher als Aporie empfunden wird, kann diese Form von Lebensorientierung eine wichtige Ressource darstellen. In Rückbezug auf normative Inhalte der Religion sowie Auffassungen über den Beginn von Leben kann daraus ein Kriterium für die Entscheidung extrapoliert werden. In zwei Erzählungen verweisen die Frauen auf diese Aspekte. In beiden Erzählungen wird zudem deutlich, dass in diesem Punkt große Übereinstimmung und Geschlossenheit zwischen den Ehepartnern bestand. Nicht die Frauen alleine orientierten sich an dem Wertekanon der Religion, sondern sie fühlten sich von ihren Partnern getragen und unterstützt. Beide Paare zeichnen sich überdies dadurch aus, dass sie sich schon lange kennen und religiöse und theologische Interessen teilen.

Zentral im Kontext der Entscheidung ist die Berücksichtigung des Gebots „Du sollst nicht töten“. Das Tötungsverbot als eine zentrale Botschaft des Christentums gilt für sie auch für das Leben eines im Mutterleib heranwachsenden Kindes. Die Achtung vor dem Leben, das für Frau Dessau – entsprechend der Lehre der katholischen Kirche – von Anfang an, also mit dem Zeitpunkt der Verschmelzung von Samen- und Eizelle, beginnt, stellt dabei in ihrer Erzählung neben prägenden biographischen Erfahrungen (s. 7.2) einen zentralen Faktor für den Umgang mit der Schwangerschaft dar:

*„Also erst mal natürlich der religiöse Hintergrund. Du sollst nicht töten, nicht also [ J. Bei meinem Mann auch sehr stark der religiöse Hintergrund. Also, Kind töten im Mutterleib, das ging für uns nicht. Aber auch vom reinen Menschenverstand. Das muss nicht mal unbedingt religiös motiviert sein. Es wäre für uns ein Unding, ein Kind umzubringen.“* (Dessau)

Frau Huber greift in ihrer Erzählung den Schuldaspekt in Bezug auf einen Abbruch heraus und bezieht sich dabei auf eine Szene aus ihrer Kindheit/Jugend, die während der Entscheidungssituation in Erinnerung kommt. In der Visualisierung dieser Szene, die mit Schuld und Vergebung von Schuld durch Buße konnotiert ist, wird ihr persönlich deutlich, dass sie durch einen Abbruch der erwünschten Schwangerschaft ihre Lebenszufriedenheit riskieren würde.

*„Ja, ich hab’ mir gedacht, wenn ich das machen lass’, ich werd’ nicht mehr froh!“* (Fr. Huber)

Herr Huber rekurriert insbesondere auf die Bedeutung der ideellen Werte, die in der religiösen Erziehung vermittelt werden und für ihn und seine Frau ein maßgebliches Gegengewicht zu den materiellen und weltlichen Werten darstellen:

*„Grad’ was die Religion betrifft, ich mein’, in der Religion, da wird sehr viel mehr Wert auf die ideellen Werte gelegt und weniger auf das Materielle. Im Weltlichen, da geht es ja nur um das Materielle. Und Religion, die, ehm, sagen wir mal so: Die beeinflusst dann das ideelle Denken beim Menschen. Und das ist halt, eh, ich sag’ jetzt mal halt bei uns, entsprechend ausgeprägt. Wobei, ich möchte jetzt mal sagen, so tief religiös, würde*

*ich jetzt mal sagen, sind wir auch nicht. Aber ich denke halt einmal, die Religion, das ist ja ein Stück Lebensorientierung oder halt ein Orientierungspunkt im Leben.“ (Hr. Huber)*

Dabei haben die Partner auch ihre drei bereits geborenen Kinder vor Augen. Gerade auch in Anbetracht einer Vorbildsfunktion für die Kinder halten sie es für wichtig, mit dem eigenen Handeln „moralische Pflöcke“ zu setzen und damit gleichzeitig ein Modell für das zukünftige Handeln ihrer Kinder anzubieten.

### 7.5.3.3.3 Der Wert des Lebens als Maxime: Entwicklung einer von der Religion abstrahierten Moral

Auf den Aspekt der Schuld und Vergebung von Schuld bezieht sich auch Frau Aurich in ihrer Erzählung. Sie nimmt dabei jedoch eine komplett andere Perspektive ein: Sie zielt in einer beinahe karikaturistischen Darstellung auf die potentielle Entlastungsfunktion von Religion ab, die in dem Glauben an eine höhere Instanz begründet sein kann und durch die ein Stück Entlassung aus der Eigenverantwortung erwartet wird.

Da Frau Aurich aber weder an die Existenz eines Gottes noch an die Möglichkeit der Verzeihung von Schuld durch eine andere Instanz glaubt, ist dies eine Konstruktion, die für sie nicht in Frage kommt. Am Schluss ihrer Überlegungen bleibt, dass sie um die Eigenverantwortung in keiner Weise herumkommt und sie sich ganz alleine selbst verzeihen können müsste. Dies erscheint ihr aber nach Hin- und Herwendung der konkreten Handlungsmöglichkeiten in Bezug auf ihre eigene Schwangerschaft schlichtweg unmöglich. Die Absenz eines Glaubens verstärkt in ihrer Wahrnehmung das Gefühl des Zurückgeworfen-Seins auf sich selbst und vergegenwärtigt ihr die Eigenverantwortlichkeit und Handlungsmacht, die sie mit der zu fällenden Entscheidung inne hat:

*„Ich kann das überhaupt nicht religiös begründen. Ich hab' sogar damals gedacht mit Toni, war auch so ein Gedanke, „Mensch, wenn ich jetzt an Gott glauben würde, ja, oder so katholisch wäre, ne, dann könnte ich eigentlich auch den Abbruch machen, weil die katholische Kirche verzeiht ja alles. Dann könnte ich ja den Abbruch machen und könnte die Seele zurückschicken, ne, zum ‚lieben Gott‘. Ich würde ja nur diesen Körper sozusagen töten, und das wäre natürlich schon irgendwo eine Sünde, ‘ne, aber das würde ich halt beichten müssen. Dann würd’ der halt von mir verlangen, weiß ich nicht, schon irgendwas Gravierendes, dann müsste ich auf den Knien nach Altötting rutschen [ ]. Das passiert mir ja nicht. Ich habe eben nicht diesen Gott, dem ich ‘ne Seele zurückschicken kann und diesen Gott, der mir verzeiht. Also, dann müsste ich mir verzeihen können. Ich könnte es mir eben nie verzeihen. [ ] Also, da habe ich mir damals auch gedacht, wär’ einfach fast einfacher, du wärest gut katholisch.“ (Aurich)*

Der Bezug auf die Möglichkeit der Vergebung der Sünden als Bestandteil der katholischen Lehre ist aus ihrer Sicht als Frau, die zwar katholisch sozialisiert worden ist, sich aber nicht als gläubig bezeichnet, nicht gegeben. Von daher bleibt für sie keinerlei andere Instanz als sie selbst am Horizont übrig und sie fühlt sich zurückgeworfen auf die Legitimation vor sich selbst und die eigene Bewertung der Machbarkeit oder Nicht-Machbarkeit des Lebens mit einem behinderten Kind. Ihre „Privatmoral“ (Neitzke 1999:



15) in Bezug auf das Lebensrecht und den Lebenswert des erwarteten Kindes und ihre prinzipielle Achtung gegenüber werdendem Leben sind die für sie persönlich einzig gültigen Maßstäbe. Dies ist genau der Orientierungspunkt, an dem sie sich in der eigenen Entscheidung misst und zwar in dem Bewusstsein, anderen Menschen durchaus alternative Handlungsweisen zugestehen zu können, sie für sich selbst aber auszuschließen:

*„Ja, wenn man keinen Gott hat, was hat man dann für Werte? Dann ist es, glaube ich, einfach auch das Leben, ne. Dass das für mich einen sehr hohen Wert hat und, ehm, (((räuspert sich))) wo ich eben nicht/nicht/ schon dieses Gebot „Du sollst nicht töten“, da ist/ja, schon für mich da. Und das hat eben auch eine sehr hohe Wertigkeit. Deswegen habe ich da nicht das Recht, irgend jemandem das, auch nicht in ein fetales Leben, 'ne, aus meiner Sicht jetzt, wobei ich das akzeptieren kann, wenn andere anders denken und anders entscheiden. Und so eine Entscheidung kann man nur treffen, wenn man so/so betroffen ist, dass man keinen anderen Ausweg mehr sieht.“ (Aurich)*

Im Mittelpunkt der Argumentation steht der Respekt vor dem Leben und der Wert jedes Menschenlebens – wie sie an anderer Stelle begründet hat, die Anerkennung der Gleichberechtigung von behindertem und nicht-behindertem Leben. Maßgabe für die Entscheidung ist ihre eigene Werthierarchie, die auf dem Christentum – und hier besonders auf dem fünften Gebot – basiert, die sie aber von einem Glauben oder einer religiösen Bindung abstrahiert und im Sinne einer für sie deutlich gesetzten und nur in absoluten Ausnahmezuständen verrückbaren normativen Maxime versteht. Ein solcher Ausnahmezustand, dem sie sich zeitweise ja persönlich recht nahe gefühlt hat, ist für sie gegeben, *„wenn man so betroffen ist, dass man keinen anderen Ausweg sieht.“*

Ganz ähnlich ist auch die Argumentation von Herrn Clemens gelagert, dessen Aussagen bereits in der Fallrekonstruktion Thema waren. Glaube an das Leben bzw. an den Wert des Lebens stellt auch für ihn die Grundmaxime dar, von der aus besondere Situationen, die ein eventuelles Abweichen von dieser Grundmaxime rechtfertigen könnten, beurteilt und eingeschätzt werden. Die Überlegung, doch eventuell über das werdende Leben zu verfügen, wird dabei sowohl von Frau Aurich wie auch von Herrn Clemens in Relation zu den Alternativen gesetzt. Die Enthaltung von einem Akt der Verfügung ist ein Grundprinzip des eigenen Handelns, das nur unter extremen Bedingungen durchbrochen werden darf. Das vorgeburtliche Leben stellt in ihrem Verständnis keine definitonische Ausnahme dar, in dem Sinne, als dass das Gebot erst postnatal anzuwenden sei. Vielmehr subsumieren sie gleichermaßen vorgeburtliches und nachgeburtliches Leben unter dieses Gebot.

Gedankenspiele, unter welchen Voraussetzungen eine Ausnahme in der eigenen Bewertungsmatrix legitimierbar sei, haben für beide zeitweise eine Rolle gespielt: In einem komplexen Differenzierungs- und Abwägungsprozess, in dem der Schweregrad der Behinderung, die eigene emotionale Belastbarkeit und die Frage der ‚Organisierbarkeit‘ des Lebens mit einem behinderten Kind mit einbezogen wurden. Ob die Konsequenzen der Diagnose Down-Syndrom eine Ausnahme von der Maxime rechtfertigen, versuchen sie auf der persönlichen Ebene zu beantworten. Beide gelangen dabei zu dem Ergebnis, dass dies nicht gegeben sei:

*„Er war einfach da, so wie er halt dann auch ist, mit Down-Syndrom. Und damit muss ich umgehen. Aber es gibt für mich nicht ein höherwertiges Leben oder ein unwertes Leben, also, das schon überhaupt nicht. So eine Entscheidung könnte nur jeder für sich selbst treffen. [ ] Das war schon/das ist schon so eine Grundeinstellung.“* (Aurich)

#### 7.5.3.3.4 Exkurs: Definition des Spätabbruchs als Akt des Tötens

In den bisherigen Erörterungen wurde bereits deutlich, welche Begrifflichkeit von den Interviewten im Kontext mit der nach der Diagnose zur Disposition stehenden Beendigung der Wunschwangerschaft verwendet wird. Die Begriffe *„Kind töten“*, *„Kind umbringen“*, *„diesen Körper sozusagen töten“* zeigen eindeutig an, dass der Spätabbruch von diesen Frauen und ihren Partnern als ein Akt des Tötens definiert und auch so benannt wird. Die Argumentation bewegt sich ganz auf der Basis des Christentums und da insbesondere auf den Normenkodex durch die Gebote, die nach katholischer Auffassung als *„Kurzformel des Naturrechts Grundordnungen des menschlichen Daseins“* (Brockhaus 1992:223) umreißen.

Die bisher zitierten ErzählerInnen definieren den Spätabbruch demnach einheitlich als einen Akt des Tötens; eine Definition, die üblicherweise im Sprachgebrauch eher vermieden wird, insbesondere auch im Gespräch mit Betroffenen, die diese Option in Erwägung ziehen.<sup>209</sup> Im Kontrast zu dieser Sprachregelung fällt die offensive Verwendung dieser Begrifflichkeiten von Seiten der InterviewpartnerInnen auf. Frau Gabriel, die sich hierbei auf ihre berufliche Erfahrung bezieht, empfindet diesen Vorgang ebenfalls als ein bewusstes Töten. Sie differenziert dabei aber gleichzeitig zwischen ihrem eigenen Empfinden und der Akzeptanz und Rücksichtnahme gegenüber Frauen, die in einer solchen Situation von ihr begleitet werden:

*„Und ich habe wirklich so das Gefühl, auch wenn ich das niemandem/keiner Frau sagen würde, aber ich habe das Gefühl, das ist Mord. Ohne/also, ich kann Frauen das zugestehen, weil ich denke, das ist eine Entscheidung, ob man/oder es ist eine Entscheidung für sein eigenes Leben, ob man so ein Kind großziehen kann. Und ich weiß ja, wie schwer das sein kann.“* (Gabriel)

Für die eigene Entscheidung stellt aber die Imagination des Prozederes des Spätabbruchs für einen Teil der Frauen einen Moment der Klarheit und Kontrastierung in einem von ambivalenten und diffusen Gefühlen geprägten Entscheidungsprozess dar. An der Herausbildung des eigenen Wertesystems haben neben Erfahrungen aus der beruflichen Sozialisation (s. 7.2) Einflüsse aus der primären Sozialisation in der Herkunftsfamilie maßgeblich beigetragen. Orientierungsweisend im Umgang mit Pränataldiagnostik und Selektion sind für einen Teil der Frauen weniger religiös motivierte Überlegungen als

<sup>209</sup> In der Regel wird von Abbruch gesprochen. In der Broschüre *„Schlechte Nachrichten nach vorgeburtlicher Untersuchung. Begleitschrift für Frauen und Paare, die einen Schwangerschaftsabbruch in Erwägung ziehen“* des Vereins zur Förderung psychosozialer Aspekte der Humangenetik werden die Begriffe *„Schwangerschaftsabbruch“*, *„Später Schwangerschaftsabbruch“* und *„Stille Geburt“* verwendet (S. 18–23). Feldhaus-Plumin stellt in ihrer Befragung eine Tabuisierung des Tötungsvorgangs innerhalb der Gruppe der ExpertInnen fest (Feldhaus-Plumin 2005:242).



eine im Laufe des Lebens gewachsene ‚Privatmoral‘. Eine zentrale Grundmaxime dieser Moral ist die Achtung des menschlichen Lebens und die Enthaltksamkeit von äußeren Eingriffen zur aktiven Beendigung dieses Lebens. Bei Frau Gabriel sind auch Überlegungen zur Lebensfähigkeit von Feten zum Zeitpunkt des späten Abbruchs beteiligt:

*„Sicherlich, also/also ich denke, keine religiösen, eher vielleicht so etwas Moralisches oder einfach auch so diesen Ablauf einer Schwangerschaftsunterbrechung mit zu kriegen. Weil mir ist irgendwie klar, die Frauen kriegen Dolantin<sup>210</sup> und die Kinder sterben dadurch, bevor sie überhaupt auf die Welt kommen. Oder ich habe eine Fehlgeburt mitgekriegt, da war das Kind in dem Alter, wo man Schwangerschaftsunterbrechungen macht, und dieses Kind hat noch nach Luft geschnappt als es auf die Welt kam, ‘ne.“*  
(Gabriel)

### 7.5.3.3.5 Die Entwicklung eines individuellen spirituellen Profils

Insgesamt wurde schon deutlich, dass die Untersuchungskohorte bei der thematischen Zentrierung auf Religion keine homogene, sondern eine sehr heterogene Landschaft abbildet. Neben den bereits dargestellten Einstellungen zu Religion und Kirche lassen sich noch weitere Varianten und Aspekte aus dem Textmaterial extrahieren. Unter dem Blickwinkel der Ressource halte ich noch folgenden Aspekt für wichtig: den Aspekt des inneren Dialogs und der Rücksprache mit einer die eigene Person transzendierenden Instanz.

Dieser innere Dialog ist ein Aspekt einer eigengelebten und eigendefinierten Form von Spiritualität<sup>211</sup>, die – losgelöst von der Institution Kirche und der durch sie repräsentierten Religion – für die Erzählerinnen eine Quelle der Kraft bedeutet. Die Beschreibungen der Frauen sind aus einer Außenperspektive nicht einfach zu erfassen – gerade weil das Eigenerlebte nicht in die gängigen Kategorien von Kirche und Religion einzuordnen und mit konventionellen Etiketten zu benennen ist. Beispiele dafür stellen Erzählausschnitte aus den Interviews mit Frau Endres und Frau Franke dar.

Frau Franke bezieht sich auf Kirche in zweierlei Hinsicht: Während sie die Haltung ihrer Schwiegereltern als religiös und gläubig bezeichnet, was sich auch in der Profession des Schwiegervaters als Diakon widerspiegelt, charakterisiert sie ihre eigene Einstellung zu Religion als *„nichts Halbes und nichts Ganzes“*. Sie wuchs in einem evangelischen Umfeld auf und sieht bis heute gewisse Einflüsse der Religionserziehung auf ihr Leben, distanziert sich aber von dem Glauben an einen Gott oder der Existenz eines Gottes. Was sie aber als eine Ressource empfindet und letztendlich auf ihre religiöse Erziehung zurückführt, ist die Fähigkeit zu einer Form innerer Rücksprache, aus der sie Ruhe gewinnt und neue Kraft für die Anforderungen des Lebens generiert:

<sup>210</sup> Dolantin ist der Handelsname für ein schmerzstillendes und krampflösendes Mittel, Pethidin, das in dieser Klinik während der Wehenphase gegeben wird. Es kann zur „Wehenschwäche und Atemprobleme des Säuglings führen. Unmittelbar vor der Geburt sollten Sie kein Pethidin mehr bekommen, weil das Baby vier Stunden braucht, um die Hälfte der verabreichten Menge im Körper abzubauen“ (Kursbuch Gesundheit 1992:671).

<sup>211</sup> Bei der Verwendung dieses Begriffes beziehe ich mich auf den Bedeutungsaspekt der „personalen Aneignung der Heilsbotschaft“ (Brockhaus dtv-Lexikon, 1992, Mannheim und München).

*„Ich setze mich schon innerlich im Grunde genommen hin und bin so ein Stück weit am Beten, ‘ne. Aber das sind irgendwie/also mit Gott und der ganzen Welt kann ich nicht so viel anfangen. Das sind einfach meine Kraftschöpfungsakte, in irgendeiner Form. [ ] Ich kann nicht glauben, dass es da Irgendeinen gibt. Ich habe meinen ganz kleinen Bereich, wo ich einfach weiß, wo ich es schaffe, mich zur Ruhe zu kriegen, mich zurück zu ziehen, meistens kurz vor dem Einschlafen und dann, dass da irgendwo einfach Hilfe und Ruhe da ist.“ (Franke)*

Mit den positiv besetzten Ausdrücken „Kraftschöpfungsakte“, „Hilfe“ und „Ruhe“ kennzeichnet Frau Franke selber, dass für sie die Momente der inneren Rücksprache den Charakter einer Ressource haben. Die Wahrnehmung und Beachtung ihrer Innenwelt einerseits und die Reflektion der Geschehnisse in der Außenwelt andererseits, stellen für sie eine Kraftquelle dar, die sie selbstgesteuert ‚anzapfen‘ und von der sie profitieren kann. In ihrem „Abarbeiten“ auf dem Sofa (siehe 7.4) hat ja gerade die Auseinandersetzung mit ihrer Innenwelt eine maßgebliche Rolle für die Bewältigung der Diagnose gespielt und die Vorbereitung auf die Geburt ihres Kindes möglich gemacht bis zu dem Punkt, dass die Freude auf das Kind in den letzten Wochen der Schwangerschaft wiederkehrte (siehe 7.4).

Auch Frau Endres verlässt sich auf Spiritualität als eine Quelle der Kraft und Hilfe in ihrem Leben. Im Laufe dieses Lebens, in dem sie sich – beruflich bedingt – sehr viel mit Fragen der Entwicklung, Förderung und Unterstützung von Wachstumsprozessen bei sich und anderen Menschen befasst hat und in diesem Kontext auch über viele Jahre eine Lehranalyse absolviert hat, kommt sie in dem Interview zu dem Resümee, dass ihr letztendlich spirituelle Methoden am meisten „geholfen“ haben:

*„Also das, was mir wesentlich geholfen hat, das waren eher, eh, so spirituelle Methoden oder mein Verhältnis zu Gott. Also, um es ganz banal zu sagen, mein Verhältnis zu Gott ohne/ohne religiöse Bindung. Also, ich bin nicht religiös gebunden, das lehne ich auch ab.“ (Endres)*

In diesem Textausschnitt betont Frau Endres einerseits ihre Ablehnung einer religiösen Bindung, die wie sich aus anderen Textstellen entnehmen lässt, biographisch betrachtet durch eine katholische Sozialisation geprägt war. Als Erwachsene hat sie sich von der katholischen Religion losgesagt und dies auch formal durch Austritt aus der Kirche besiegelt. Motivation für ihren Austritt aus der Kirche war es, keine Lebenslüge leben zu wollen. Sie wollte sich von den „religiösen Konstruktionen“, die „Menschen erfinden“ und damit „die Menschen quälen“ distanzieren.

Ihre Kindheit und Jugend verbrachte Frau Endres in einem traditionell katholischen Gebiet. Aufgrund guter Schulleistungen gelang es ihr, den für eine „katholische Arbeitertochter“ vorgesehenen Weg zu befreien und trotz mangelnden Rückhalts durch Familie und Umgebung nach der fünften Klasse auf ein Gymnasium überzuwechseln. Das habe damals in allen Kreisen für Aufruhr gesorgt. In der Schule selbst sei sie als katholische Arbeitertochter diskriminiert worden, zum Beispiel vom Pfarrer, von dem sie „vor der Klasse runtergemacht worden“ sei.

Heute fühlt sie sich an Kirche und an durch Kirche repräsentierte Religion in keiner Weise gebunden. Sie lehnt eine religiöse Bindung expressis verbis ab. Sie reflektiert auf



„spirituelle Methoden“ oder ihr „Verhältnis zu Gott“, wenn sie sich auf Elemente in ihrem Leben bezieht, die für sie unterstützend und hilfreich in Bezug auf die eigene Entwicklung und Lebensgestaltung waren. Momente des inneren Dialogs oder der Rücksprache spielen in diesem Kontext ebenfalls eine wichtige Rolle. Gerade in den ersten 24 Stunden nach der Diagnosestellung nimmt die innere Auseinandersetzung mit dieser Instanz einen wichtigen Part ein:

*„Und, ehm, dann (...), ja dann waren diese 24 Stunden und im Endeffekt bin ich in diesen 24 Stunden durch die Hölle gegangen. Ich wollte das nicht, ich hab' gesagt, ich will das nicht! Ich hab' mit Gott gerungen, ich hab' gesagt, ich will das nicht, ich will das nicht, ich will das nicht. Ich weiß nicht, wie ich es ihm gesagt habe, also ich hab' ihn angefleht, ich war sauer, ich weiß nicht, ich hab'/also ich denke, alle Gefühle und Qualen, die man haben kann, die habe ich so gehabt und hab' das auch gesagt. Ich will das nicht, ich flehe dich an, ich will nicht, dass das so ist. Und da war ich auch ehrlich, also nicht den Anderen gegenüber, da hatte ich das Gefühl, ich muss die beruhigen. Es ist auch so eine Art von mir, denke ich, was ich gelernt habe, ich meine, ich bin nicht umsonst so lange in so einem helfenden Beruf gewesen, Die Anderen beschwichtigen und wenn mit mir was ist, denen sagen, „jetzt macht Euch keine Sorgen (lacht), ich mache das schon irgendwie!“ Aber so, da habe ich innerlich, also ich habe so was nie in meinem Leben erlebt, so bewusst, bewusst. Ich habe geweint wie nie in meinem Leben, also so frei und offen. Also mein Gefühlshaushalt, der war so frei und so offen, wie ich das bewusst in meinem Leben nie erlebt habe, in keiner – ich hab' auch selber Therapie gemacht – in keiner Therapiestunde oder so was.“ (Endres)*

Der Aspekt der Ressource, der mit Spiritualität verbunden sein kann, lässt sich in diesem Textabschnitt an der emotionalen Qualität, die für Frau Endres aus diesem inneren Dialog resultiert, verankern. In einem Moment extremster Belastung kann sie sich auf einen Adressaten beziehen, dem das komplette Gefühlsleben offengelegt und ‚zugemutet‘ werden kann, ohne Rücksichtnahme auf potentielle Reaktionen des Gegenübers und ohne die eigene professionsbedingte Identität als kompetente ‚Helfende‘ im Kontakt mit anderen aufgeben zu müssen. Im inneren Kontakt mit „Gott“ gelingt es ihr, sich die eigenen Gefühle zuzugestehen; in einer Intensität, die ihr in Anwesenheit einer realen Person wahrscheinlich nicht möglich gewesen wäre. Die Spezifität, die in dieser Ressource für sie liegt, wird durch die Offenheit der Kontaktgestaltung und Kontaktaufnahme durch sie selbst generiert, frei von sozialen Konventionen und Vorerwartungen. Mit dieser selbst gestalteten Beziehungsebene erreicht sie Zugang zu der gesamten Palette von Gefühlsqualitäten, die sie nach der Diagnose erlebt. Nicht nur die kathartische Wirkung des emotionalen Ausdrucks erfüllt eine wichtige Funktion, sondern auch die Bewusstheit, die sie über die komplexen Gefühlsqualitäten erlangt: Mit dieser Bewusstheit werden sie einer Verarbeitung zugänglich gemacht.

Nach einem Zeitraum von etwa 24 Stunden kehrt für sie ein Zustand der Ruhe und Klarheit ein. Der innere Dialog, den Frau Endres als ein spirituelles Erleben beschreibt, stellt für sie ebenfalls eine Quelle der Kraft und Ruhe dar. Sie nimmt das spirituelle Erleben als eine Bereicherung im Leben wahr und nicht im Sinne eines restriktiven oder normativen Gerüsts. Weder sie noch Frau Franke stellen in ihren Erzählungen eine Verbindung zwischen ihrem ‚individuellen spirituellen Profil‘ und Restriktion, Sanktion oder imma-

nenten Verboten her. Dies würde auch dem Verständnis von Frau Endres widersprechen. Religiös motivierte Bestrafungs- oder Sanktionierungsphantasien werden nicht thematisiert. Die Haltung zum Thema Schwangerschaftsabbruch ist bei beiden von einer prinzipiellen Akzeptanz und Toleranz gekennzeichnet:

*„Ich habe aber jedem zugestanden abzutreiben/habe ich jedem, wirklich. Weil, also das ist wirklich was, was ich jedem zugestehe.“* (Endres)

Frau Franke, die als junge Frau eine Abtreibung hatte, gesteht ebenfalls jedem diese Entscheidung zu, auch in Bezug auf den selektiven Abbruch:

*„Ich kann mich nicht hinstellen und sagen: ‚Das ist falsch!‘ Das ist für mich innerlich nicht möglich. [ ] Ich finde es aber auch schwer sich hinzustellen, ‚schützt dieses behinderte Leben!‘ Das ist ein unheimlich schwieriger Punkt.“* (Franke)

Diese Erzählpassagen verdeutlichen noch einmal aus einer anderen Perspektive den hohen Grad an Differenzierung zwischen eigenem Wertesystem und normativen Vorgaben jeglicher Art. Im Hinblick auf ihre individuell gelebte Form von Spiritualität grenzen sich Frau Endres und Frau Franke auf einer persönlichen Ebene auch von normativen Vorgaben einer Religion ab. Sie rekurren mit der Darstellung der Szenen des inneren Dialogs auf den Aspekt der Selbstreflektion und Befreiung von gesellschaftlichen Konventionen und Klischees. In den Szenen spiegelt sich das Bemühen um eine bedingungslose Aufrichtigkeit sich selbst gegenüber wider. Zielleitend ist nicht, in Übereinstimmung mit „*religiösen Konstruktionen*“ (Frau Endres) zu denken und zu handeln, sondern mit „*ureigenen Überlegungen*“ (Frau Franke) herauszufinden, „*was will ich jetzt in meinem Leben, und wie stelle ich mir wirklich vor, das mit ‘nem behinderten Kind zu leben*“ (Frau Franke). Der Rückbezug und die Rückbesinnung auf das Innenleben und die eigene Identität stellt den zentralen Aspekt dieser Ressource dar, die sie in der Belastungssituation für sich aktivieren.

#### 7.5.3.3.6 Der Gedanke der Eingebundenheit und Unterstützung

Einen weiteren Aspekt stellt der Gedanke der Eingebundenheit und Unterstützung durch eine Gemeinde als eine kleinflächige Struktur in der Nachbarschaft dar. In diesem Kontext nimmt ein Elternpaar einige Tage nach der Mitteilung der Diagnose Kontakt zu der Gemeinde ihres Wohnbezirks auf. Der Pastor, an den sie sich wenden, erweist sich im weiteren Verlauf als sehr hilfreich und unterstützend. Er wird Teil eines ganzen Systems von Anlaufstellen und Unterstützungsinstanzen, die Frau und Herr Jansen in der Entscheidungssituation anfragen. Handlungsleitend bei der Kontaktaufnahme war die Vorstellung, die schwierige Situation mit einem behinderten Kind nicht alleine bewältigen zu können und Unterstützung von außen zu benötigen:

*„Und dann war noch ein weiterer Punkt, der uns viel geholfen hat: Dass Jens gesagt hat, dass wir das alleine gar nicht schaffen können. Also auch wieder dieses unbestimmte Gefühl, dass da Schwieriges auf uns zu kommt: ‚Das schaffen wir alleine gar nicht, da fragen wir noch unseren Pastor von der Gemeinde, wie weit denn uns da die Gemeinde noch helfen kann, mit so einem behinderten Kind.‘ Das war also von meinem*



*Mann so eine ganz vage Vorstellung. Und da hatten wir dann auch angerufen, und er war dann direkt am Telefon, der Pastor, also gar nicht mit Anrufbeantworter, hat uns dann auch gleich noch einen Termin gegeben an dem Tag und das war dann auch so ein bisschen richtig ein Volltreffer im Nachhinein, dass er gesagt hat, dass er eine Nichte hat mit Down-Syndrom, die jetzt fünf Jahre ist. Das ist von seiner Schwester das Kind, dass er es also gut kennt.“ (Jansen)*

Die Hoffnung auf Unterstützung wird in diesem Falle sogar übererfüllt. Der Pastor übernimmt nicht nur die Funktion eines Gesprächspartners für die Frage der Entscheidungsfindung, sondern fungiert nach der Entscheidung der Eltern für das Kind auch als Kontakt- und Vermittlungsstelle zwischen dem Elternpaar und einem Selbsthilfeverein, von dem die Eltern dann bereits vor der Geburt konkrete Unterstützung und Hilfestellung erhalten. Die Mitgliedschaft zu einer Religionsgemeinschaft erhält für die betroffenen Eltern in dieser Situation den Charakter einer Zugangsberechtigung zu der personellen Ressource in Form des Seelsorgers, der ihnen nicht nur zur Erörterung ihrer Entscheidungssituation, sondern ganz konkret in lebenspraktischen Fragen zur Verfügung steht. Das Bedürfnis nach Eingebundenheit – zunächst des eigenen Kindes – in eine Solidargemeinschaft, die in der Kirchengemeinde erhofft wird, geht auch aus der Erzählung von Frau Baumann hervor. Während sie sich in ihrer Vergangenheit als „Atheistin“ definiert hat, verändert sich mit den Erlebnissen um die Diagnose und Geburt ihres Kindes für sie der Stellenwert von Religion. Beide Eltern hatten sich als Erwachsene von Kirche und Religion distanziert und keiner von beiden war zum Zeitpunkt der Geburt ihres Kindes Mitglied einer Religionsgemeinschaft. Für das unter dramatischen Voraussetzungen geborene Kind möchten sie eine Taufe. Im Zuge dessen entscheidet sich Frau Baumann, selbst der evangelischen Kirche beizutreten, um ihr Kind entsprechend begleiten zu können:

*„Ja, ich habe gesagt, wenn ich mein Kind in dem Glauben unterstützen soll, dann muss ich ihn auch irgendwie kennen lernen und das mache ich am besten, indem ich ihn auch praktiziere oder versuche zumindest. Obwohl wir hier nichts praktiziert haben. Wir sind hier zweimal im Gottesdienst gewesen, weil es vom Potential her einfach gar nicht ging. [ ] Wir wollen das schon eigentlich noch mal ein bisschen stärker machen jetzt.“ (Baumann)*

#### 7.5.3.3.7 Religion und religiöse Relikte als Abbild einer säkularisierten Gesellschaft

Die Analyse der Textpassagen, in denen das Thema Religion, Moral oder Spiritualität von Seiten der ErzählerInnen eingeführt wurde, hat eine äußerst vielschichtige Struktur von subjektiven Sichtweisen, Zuordnungen und Abgrenzungen ergeben. In praktisch allen Herkunftsfamilien der InterviewpartnerInnen hat Religion eine Rolle gespielt, worin sich die Situation der Repräsentanz von Kirche in der bundesrepublikanischen Gesellschaft vor ca. 40 Jahren reflektiert: Das Ein-Sozialisiert-Werden in christlich fundierte Denk- und Handlungsmuster konnte in den Sechziger und Siebziger Jahren als eine relativ selbstverständliche familiäre und außerfamiliäre (Kindergarten, Schule und Kommunion- bzw. Konfirmationsunterricht) Angelegenheit betrachtet werden. Es stell-

te eher die Ausnahme dar, wenn ein Kind nicht getauft wurde und nicht am Religionsunterricht in der Schule teilnahm.

Mit Perspektive auf Religion und Spiritualität als Ressource konnten anhand der Textausschnitte unterschiedliche Aspekte herausgearbeitet werden. Während für zwei Paare Religion eine wichtige Rolle in ihrem Leben spielt, ihre religiöse Einstellung dezidiert den Orientierungsrahmen für das eigene Verhalten definiert hat und sie in ihrem praktizierten Glauben eine Ressource für den Umgang mit dem kritischen Lebensereignis fanden, stellten die meisten anderen ErzählerInnen keine direkte Verbindungslinie zwischen ihrer religiösen Sozialisation und ihrer Entscheidungsfindung her. Sie beriefen sich verstärkt auf eine von Religion abstrahierte private Moral, die in dem Kontext der Entscheidungsaufgabe zentral auf die Frage der Legitimierbarkeit des bewussten Beendens des vorgeburtlichen Lebens des erwünschten Kindes fokussierte.

In der Analyse der von ihnen dargestellten Erzählausschnitte spiegelt sich der gesellschaftliche Prozess der Säkularisierung auf einer individuellen Ebene wider: Die Ablösung individueller Denk- und Verhaltensweise von einer ursprünglich religiösen Grundlage, wie sie ihnen in der eigenen Kindheit durch mehrere Instanzen vermittelt wurde. In der Reflektion der vermittelten Inhalte einer katholischen oder evangelischen Glaubenslehre haben sie sich teilweise bewusst von der Lehre oder von der Repräsentanz dieser Lehre gelöst und sich entweder später auf die Suche nach Alternativen<sup>212</sup> begeben oder ihre Distanzierung mit einer Abstinenz von jeder religiösen Zugehörigkeit auch formal vollzogen. Andere wiederum haben an der Mitgliedschaft zur Kirche nichts verändert, diese aber nicht praktiziert.

Bei diesem nach außen hin heterogenen Erscheinungsbild von religiös, spirituell bis nicht-religiös verbindet die Mehrheit der Interviewten allerdings eine große Gemeinsamkeit: Zentral ist in ihren Schilderungen der Stellenwert des Tötungsverbots, auf das sie sich im Kontext mit ihrer Entscheidungsfindung beziehen. An diesem Punkt, so scheint es, spielt es keine Rolle, ob dieses Gebot religiös fundiert ist oder im Sinne einer säkularisierten Norm für die Betroffenen den Charakter einer verbindlichen Grundmaxime menschlichen Zusammenlebens hat. Die Anerkennung des vorgeburtlichen Lebens als Leben, das ebenso dem Tötungsverbot obliegt, ist Grundlage für die Anwendung und Argumentation. Darin kommt ein normatives Selbstverständnis der „naturwüchsigen Unverfügbarkeit“ (Habermas 2001:32) des heranwachsenden Ungeborenen zum Ausdruck, auf die sich die ErzählerInnen im Sinne eines essentiellen Wertes berufen: In der Prüfung ihrer Entscheidung wird diesem Wert Priorität über die konkreten Merkmale und zu erwartenden Beeinträchtigungen des zukünftigen Kindes und der damit einhergehenden Belastungen und Unsicherheiten eingeräumt.

Für diejenigen InterviewpartnerInnen, für die sich diese Überzeugung mit ihrem religiösen Glauben vereint, steht mit ihrer Religion eine eindeutige Orientierungsmatrix zur Einordnung des eigenen Verhaltens zur Verfügung. Diese Frauen und ihre Partner handeln in Konkordanz zu ihrer religiösen Weltanschauung. Aus ihrer Entscheidung und ihrem Verhalten entsteht kein religiöser Konflikt, sondern durch die Übereinstimmung des Verhaltens mit der religiösen Anschauung ist ihnen ein ungebrochenes Verhältnis zu ihrem christlichen Selbstverständnis möglich, das sich in einer moralisch-ethischen In-

<sup>212</sup> Eintritt in die andere, in der Kindheit nicht erfahrene, Religionsgemeinschaft.



tegrität reflektiert, die sie in den Erzählungen auch nach außen repräsentieren. Aus dieser erlebten Integrität ziehen sie bei der Bewältigung des Alltags Kraft und Energie. Für die Darstellung innerhalb ihres Umfeldes kann ihre Entscheidung ebenfalls in Konkordanz mit ihrer religiösen Überzeugung begründet werden. Ihre religiös geprägte Weltansicht ist in diesem Sinne ein ‚Gegenmittel‘ oder eine ‚Gegenkraft‘ zu der Instrumentalisierung und Entpersonalisierung menschlichen Lebens, wie sie durch technischen Fortschritt, technische Problemlösungen und das damit einhergehende Versprechen auf wachsende private Autonomie und einem Gewinn an Nutzen generiert wird.

Entscheiden Frauen hingegen in Diskordanz zu ihrer religiösen oder ethischen Weltanschauung, bedeutet dies ein zusätzliches Konfliktpotential für die Integrierbarkeit des Ereignisses in das eigene Leben.<sup>213</sup> Insbesondere Schuldgefühle, die von vielen Frauen nach einem Spätabbruch empfunden werden, können durch eine restriktive religiöse Weltanschauung potentiell verstärkt werden. Gleichzeitig bieten sich aber auch – wie dargelegt – innerhalb der Religion Elemente des Vergebens und Verzeihens von Schuld an, die Entlastung von der Eigenverantwortung bieten können. Wenn dieses Konzept von Betroffenen angenommen werden kann, stellt dieser Aspekt von Religion eine Ressource dar.<sup>214</sup>

Bei den Interviewpartnerinnen, die sich in ihren Erzählungen bewusst von Religion und Kirche abgrenzen und ihre Entscheidung entsprechend als nicht religiös motiviert deklarieren, lässt sich natürlich darüber spekulieren, in wie weit die eigene Moralvorstellung, das eigene Wertesystem und vor allen Dingen die Überzeugung, sich die Durchführung eines Spätabbruchs selbst nicht verzeihen zu können, letztendlich doch auf die religiöse Sozialisation und darin erfahrene frühe Engramme entsprechender Schuld-, Sünde- und Sühne-Modelle zurück zu führen ist.<sup>215</sup>

<sup>213</sup> Was nicht heißt, dass dieses Konfliktpotential nicht bewältigt werden kann. Von Professionellen wird ja gerade auch in dieser Hinsicht eine Unterstützung und Begleitung gefordert und teilweise eingelöst (z.B. in Ackermann 2003).

<sup>214</sup> In dem Abschlussbericht der Modellprojekte zu „Psychosoziale Beratung vor, während und nach Pränataldiagnostik“ des Landes Nordrhein-Westfalen wird dieser Aspekt im Kontext des Beratungsverständnisses der evangelischen Schwangerschaftsberatungsstelle so formuliert: „Da Frauen und Eltern bei einem Schwangerschaftsabbruch nach medizinischer Indikation über Leben und Tod ihres Kindes mitentscheiden müssen, kommt dem Thema Schuld oft eine besondere Bedeutung zu. Im evangelischen Menschenbild wird die Schuld als zum menschlichen Leben zugehörig gesehen. Es wird von einer Schuldverflochtenheit menschlicher Existenz ausgegangen, die weder gezeugt noch bagatellisiert werden muss. Sie kann bearbeitet und vergeben werden.“ (Modellprojekt NRW 2004:23).

<sup>215</sup> Ackermann geht in ihrer biographie-analytischen Studie über psychosoziale Beraterinnen im Umfeld der Pränataldiagnostik mit Bezug auf den Psychoanalytiker und Körpertherapeuten Moser (2002) und den Religionssoziologen Berger (1994; Berger/Luckmann 1999) davon aus, „dass sich frühkindliche religiöse Erfahrungen tief eingravieren und die Wahrnehmung und das Weltverständnis unterschwellig auch dann noch beeinflussen können, wenn sie im Verlaufe der sekundären Sozialisation durch neue spirituelle Erlebnisse ersetzt und/oder durch reflexive Denkleistungen entkräftet worden sind“ (Ackermann 2003:349).

### 7.5.3.3.8 Kleinster gemeinsamer Nenner: gegen die Verfügbarkeit und für den Respekt vor menschlichem Leben

Weniger komplex als die verschiedenen Haltungen und Positionen zu Religion und Spiritualität, ist die moralisch-ethische Bewertung von der Verfügbarkeit über menschliches Leben. Auch wenn Religion und Kirche eine sehr unterschiedliche Rolle spielen, lässt sich als ‚kleinster gemeinsamer Nenner‘ ein Eintreten gegen die Instrumentalisierung und Entpersonalisierung des Ungeborenen identifizieren. Unter dem Begriff des „commitment“ lässt sich eine ausgeprägte Sensibilität gegenüber dem entstehenden Leben im eigenen Leib subsumieren, die schon lange vor der kritischen Phase in der Schwangerschaft entstanden ist. Die Frauen sind „committed“ gegenüber der Anerkennung des Lebens in ihnen und stellen auf einer übergeordneten Ebene für sich persönlich das Recht auf eine „merkmalsorientierte[n] Verfügbarmachung, dem Sortieren vorgeburtlichen Lebens“ (Habermas 2001:58) in Frage. Sie lösen die Entscheidungssituation über „Existenz oder Nichtexistenz [nach] Maßgabe des potentiellen Soseins“ (ebd.), bezogen auf das Wissen, das sie sich über das Down-Syndrom aneignen oder bereits früher angeeignet haben, in Richtung einer Barriere auf, aktiv in diese Entwicklung einzugreifen. Bei ihrer Entscheidung bemühen sie sich darum, entsprechend ihrer eigenen Moral zu handeln, die den Erhalt dieses bewusst gezeugten und zuvor erwünschten Lebens als Priorität setzt, von der nur in Situationen der subjektiv empfundenen Ausweglosigkeit eine Ausnahme legitimierbar ist. Dass die antizipierte Situation, mit einem Down-Syndrom-Kind zu leben, nicht zu einer solchen Ausnahmesituation gehört, stellt dabei ein Ergebnis ihrer prozessorientierten Entscheidungsfindung dar. An dieser Stelle handeln sie in Übereinstimmung zu ihrer Lebenseinstellung und erreichen für sich ebenfalls eine ethisch-moralische Integrität, die sie andernfalls als bedroht antizipiert hatten.

Eine einfache kausale Verknüpfung zwischen Religiosität und Austragen der Schwangerschaft greift zu kurz und verkennet die multiplen Faktoren, die auf eine solche Entscheidung einwirken. Eine solche kausale Verknüpfung dient allenfalls dazu, die Gesamtgesellschaft zu entlasten, indem ein einfaches Erklärungsmuster für das dem Selektionskonsens widersprechende Entscheidungsverhalten bereitgestellt wird. Es entlastet potentiell davon, sich selbst mit ethisch-moralischen Fragestellungen an den Übergängen zwischen Leben und Tod und zwischen Inklusion und Exklusion auseinander zu setzen. Indem die Auseinandersetzung über diese Fragen an Institutionen wie Kirche in dem einen und Behindertenpädagogik in dem anderen Falle delegiert wird, werden andere Berufsstände<sup>216</sup> potentiell davon entlastet, über gesellschaftliche Implikationen technischer Instrumentarien nachzudenken.

Genauso verkehrt wäre es aber auch, Religion und Spiritualität als Einflussfaktor zu ignorieren und in Beratungsgesprächen auszublenden. Im Sinne der Orientierung an den Ressourcen der KlientInnen ist es wichtig, auf die Wertsysteme der KlientInnen einzugehen und diese zu berücksichtigen. Die Frage nach den Werten und der Moral der KlientInnen – unabhängig davon, ob diese religiös, nicht-religiös, kulturell oder familiär

<sup>216</sup> Mit anderen Berufsständen meine ich zum Beispiel die Pränataldiagnostiker oder Humangenetiker, die sich gerne auf die Position zurückziehen, lediglich Testmöglichkeiten und Informationen zur Verfügung zu stellen, aber ethisch-moralisch „neutral“ oder „objektiv“ zu sein.



begründet sind – im Kontext von Pränataldiagnostik und Selektion kann dazu beitragen, dass ExpertInnen und KlientInnen nicht aneinander vorbeireden und Einstellungen und Sichtweisen voraussetzen, die beim Gegenüber gar nicht gegeben sind.

#### 7.5.3.4 Selbstwirksamkeit und Autarkie

Die Bedeutung der Selbstwirksamkeit für die Verarbeitung und Bewältigung kritischer Lebensereignisse ist durch die Lebensereignisforschung ausreichend dokumentiert (vgl. Filipp/Ferring 2002:214 und Schröder/Schwarzer 1997:179f.). Ausgehend von dem englischsprachigen Begriff der ‚self-efficacy‘ beschreibt dieser Terminus die „generalisierte Überzeugung von der Wirksamkeit des eigenen Handelns (self-efficacy; Bandura 1997)“ (ebd.). Personen, die über ein „grundlegendes Vertrauen in die eigene Kompetenz, Probleme zu lösen und Schwierigkeiten überwinden zu können“ (Schröder/Schwarzer 1997: 180) verfügen, sind den Forschungsergebnissen zufolge besser in der Lage, stressreiche Situationen oder Lebensphasen erfolgreich zu bewältigen. Ein hoher variabler Faktor ist bei dem Einsatz von Bewältigungsressourcen die subjektive Einschätzung oder Bewertung der zur Verfügung stehenden Ressourcen (Leppin 1997:198). Mit einer positiven Selbsteinschätzung der eigenen Handlungsmöglichkeiten steigt die Chance auf Bewältigung. In der Lebensereignisforschung konnte der Stellenwert dieser Ressource nicht nur im Rahmen von Krankheitsbewältigung, sondern auch im Rahmen von lebensgeschichtlichen Umbruchsituationen erneut nachgewiesen werden. Am Beispiel der veränderten Ausgangslage für DDR-Bürger nach der Wende haben Schwarzer & Jerusalem (1995) die positive Selbsteinschätzung – unter dem Motto „Das schaffe ich schon“ – als zentrale Bewältigungsressource identifiziert (ebd.).

„Das schaffe ich schon“ ist ein Motto, das in dieser oder in leicht abgewandelter Form auch in mehreren Erzählpassagen der eigenen Untersuchungskohorte von Bedeutung ist.<sup>217</sup> Die Selbstaussagen, die sich unter dieses Motto subsumieren lassen, deuten den hohen Grad an wahrgenommener Handlungskompetenz an. Entscheidend ist hier, dass gerade die prozessorientierten Akteurinnen dieses Motto bei dem imaginären Probehandeln nur im Kontext der Entscheidung für das Kind für sich so bilanzierten. Für die gegenteilige Option vermuteten sie hingegen – wie bereits dargelegt – eine nicht ausreichende Bewältigungskompetenz.

In den Darstellungseinheiten zu der Einschätzung ihrer Selbstwirksamkeit rekurren die Frauen zum einen auf ihre generelle und zum anderen auf ihre spezifische Lebenserfahrung. Mit spezifischer Lebenserfahrung ist zum Beispiel die Entwicklung von Bewältigungsressourcen im Umgang mit indirekter oder direkter Stigmatisierung im Kontext von Behinderung oder Deviation gemeint; sie steht also in einem inhaltlichen Zusammenhang zu dem kritischen Lebensereignis. In Bezug auf die generelle Lebenserfahrung stellen sie Transfers zu früheren Krisen her, die sie bereits gemeistert haben und generieren aus dieser Erfahrung die Hoffnung und Zuversicht, auch mit der aktuell anstehenden Situation fertig werden zu können.

<sup>217</sup> Die Aussage: „Wir schaffen das schon, irgendwie wird es gehen. So schlimm kann es nicht werden“ war schon im Fallbeispiel von Frau Clemens kennzeichnend für die Haltung ihres Partners gewesen.

Ein Beispiel, an dem sich dieser doppelte Bezug der generellen und der spezifischen Lebenserfahrung demonstrieren lässt, repräsentiert Frau Aurich, die zum einen auf das Aufwachsen mit ihrem von einer Behinderung betroffenen Bruder und zum anderen auf eine positiv bewältigte Scheidung rekurriert:

*„Was dann noch gegen den Abbruch gesprochen hat, das war einfach dann oft der Gedanke, ja ‚dieses Nicht-Schaffen, das gibt es nicht!‘ (((lacht))) Ja, es ist so: Ich habe drei Kinder, ich habe vorher die Scheidung gehabt. Und nach der Scheidung habe ich mich auch gefragt, wie schaffe ich das mit den drei Kindern? Und wie schaffe ich das eben, das alles zu erhalten? Und, ehh, in dieser Situation war ich ja schon irgendwie schon ‘mal und wo ich gedacht habe, da hat sich auch irgendwie alles geregelt. Wenn ich in der Situation drin bin, habe ich auch irgendwo das Gefühl, ich schaffe es.“*

[ ]

*„Ja, und da habe ich das eben auch noch mal so/ich habe das als Kind erlebt, dieses Angestarrt-Werden mit meinem Bruder. Also, da war es schon/also er ist ja ein Geburtsschaden, aber man sieht es ihm also schon auch an, dass er eben geistig behindert ist. Hmh, und das fand ich/das fand ich als Kind empfand ich das schlimm. Das fand ich schon irgendwie schlimm. Aber ich habe mir als Kind dann, ich bin acht Jahre älter als mein Bruder, als Kind habe ich dann einfach so reagiert: Ich war ja ein wohlerzogenes Kind und ich durfte ja niemandem die Zunge rausstrecken. Aber ich habe dann als Kind, wenn ich gemerkt habe, es starrt uns jemand an, da habe ich denen ganz lange die Zunge rausgestreckt und habe denen genauso hinterher geguckt. [ ] Ich habe das gemacht, und es hat mir irgendwo wahnsinnig gut getan. Ja, aber wirklich auch zu zeigen, ‚also, ich kriege das auch mit, ‘ne, dass Du starrst. Du machst etwas ganz Ungebührliches und ich reagiere genauso ungebührlich, ‘ne, indem ich Dir die Zunge ‘rausstrecke!’“ (Aurich)*

Während sich die Erfahrung „wenn ich in der Situation drin bin, habe ich auch irgendwo das Gefühl, ich schaffe es“ aus der Lebensphase der Scheidung und den Herausforderungen als Alleinerziehende entwickelt hat, stammt das Wissen, einer indirekten Stigmatisierung und Diskriminierung nicht machtlos ausgeliefert zu sein, aus Szenen ihrer Kindheit. Die doppelbödige Erfahrung, es einerseits als „schlimm“ zu erleben, durch den Bruder in der Öffentlichkeit unangenehm aufzufallen, andererseits aber zu entdecken, über einfache, kindgerechte ‚Gegenmaßnahmen‘ zu verfügen, die Erleichterung und Entlastung bringen, verknüpft das Gefühl des Ausgeliefertseins mit dem Erleben von Handlungsmacht. In dem Übergang von einem passiven zu einem aktiven Verhalten liegt insofern ein wichtiger Schlüssel zur Transformation der diskriminierenden Erfahrung. Symbolisch drückt sich in dieser Szene die Erfahrung der Selbstwirksamkeit im Kontext mit potentiell exkludierenden oder stigmatisierenden Reaktionen des Umfeldes auf Behinderung aus. Der Schritt zum ‚Gegenangriff‘ ermöglicht ein bestimmtes Maß an Steuerung und Kontrolle über die Situation.

Mit diesem Verhalten, das Frau Aurich als „wohlerzogene“ Tochter außerhalb des Gesichtsfeldes der Eltern praktiziert, spiegelt sie mit einer kindgemäßen Reaktion dem Umfeld zurück, dass das Anstarren ein Verhalten ist, das mit sozialen Konventionen bricht, und das sie deshalb jetzt ebenfalls mit einem Verhalten entgegen sozialer Konventionen quittiert. Auf einer von dieser Szene abstrahierten Ebene beinhaltet diese



Erfahrung das selbstbezogene Wissen, auch im Kontext des leiblichen Kindes über Schutz- und Bewältigungsstrategien bei diskriminierenden Erfahrungen zu verfügen.

Ähnlich wie Frau Aurich kann sich auch Frau Franke auf ein starkes Selbstvertrauen in puncto Umgang mit potentieller Diskriminierung wegen Zugehörigkeit zu einer Minderheit verlassen. Ihre biographischen Erlebnisse haben sie in Hinsicht auf den Umgang mit Marginalisierungs- und Exklusionserfahrungen gestärkt. Darüber hinaus hat die generalisierte Lebenserfahrung, in schwierigen Situationen mit einer unterstützenden Förderung diese überwinden zu können, zu einem Selbstkonzept beigetragen, das in schwierigen Situation eher die Herausforderung als die Bedrohung für den eigenen Lebenslauf identifiziert:

*„Ich habe mich schon ziemlich intensiv gefragt, ‚werden wir, werden wir wirklich die Kraft haben? Werden wir das wirklich schaffen?‘ Weil, das ist ja doch ein totaler Unge-  
wissheitsschub. Aber das reifte dann irgendwo, diese innere Sicherheit, wieder heran.“  
[ ] „Das ist witziger Weise eigentlich Zeit meines Lebens, je älter ich werde, um so  
mehr Kraft entwickel‘ ich auch. Einfach erstarkt aus vielen persönlichen Erlebnissen  
‘raus, ‘ne. Dass ich mich immer wieder auf meine Kraft verlassen konnte, dass die ein-  
fach da ist (((lacht))). Ich bin durchaus ein Typ, der traut sich nicht, in irgendeine Ver-  
waltung zu gehen und irgend etwas durch zu fechten. Aber in gewissen Bereichen habe  
ich ein unheimliches Selbstvertrauen. Dass da einfach dieses Potential da ist, ‘ne.“  
(Franke)*

Das Vertrauen auf das eigene Potential kann einerseits als ein Ergebnis akkumulierter Lebenserfahrung und überwundener biographischer Erschwernisse unter Beteiligung vieler Faktoren wie auch sozialer Ressourcen interpretiert werden, lässt sich aber auch im Sinne eines gegebenen Personenmerkmals beschreiben. So wird Optimismus mit der Definition einer „relativ stabile[n] und generalisierte[n] Erwartung positiver Ereignisse“ (Scheier/Carver 1992) als ein Persönlichkeitsmerkmal betrachtet, das zu einer aktiven Herangehensweise an stressreiche Situationen prädestiniert und mit einem ausgeprägteren Glauben an die Beeinflussbarkeit der Ereignisse einhergeht.<sup>218</sup>

Ein „dispositionaler Optimismus“ (Schröder/Schwarzer 1997:179) wird ebenso wie „generalisierte Selbstwirksamkeitserwartungen“ (ebd.) zu den personalen Ressourcen gezählt.

Mit dem Begriff des Optimismus charakterisiert Frau Dessau ihr Verhalten. Auch in Situationen, in denen es ihr nicht so gut geht – und dabei bezieht sie sich auf die Diagnose Down-Syndrom und Todesfälle im Familien- und Freundeskreis – gelingt es ihr, auf einer generellen Ebene ihr positiv zukunftsorientiertes und handlungsorientiertes Verhalten beizubehalten:

*„Mein Leben ist immer sehr glatt verlaufen, immer sehr positiv. [ ] Wenn es mir stim-  
mungsmäßig mal schlecht ging, also dann hatte ich immer so, haben mir Freunde auch  
gesagt, ‚ja, jetzt erst recht!‘ Und dann hätte ich so aufgedreht, ‘ne. Wo andere den Kopf*

<sup>218</sup> Die Life-Event-Forschung nimmt an, dass „Optimisten eher an die Möglichkeit glauben, stressreiche Situationen beeinflussen zu können, und daher auch eher zum Einsatz von problemorientierten Coping-Strategien neigen“ (Schröder/Schwarzer 1997:178)

*in den Sand stecken, da habe ich schon so eine Einstellung, so vom Gefühl her, 'ah, es geht weiter und so', also ich gebe nicht auf. [ ] Ich habe, egal in was für Situationen, 'es geht weiter'. Und das habe ich irgendwie so drin – so einen Optimismus.“ (Dessau)*

Die Haltung, nicht aufzugeben, die Hoffnung zu haben, dass es weiter geht und sich Lösungen auch finden lassen, wenn man sich zunächst vor einer scheinbar unlösbaren Aufgabe befindet, beschreiben auch Frau Baumann und Herr Huber für sich:

*„Ich hatte eine Scheidung hinter mir, und das Marathon-Laufen hat mir gezeigt, dass ich alles tun kann in meinem Leben, wenn ich es nur will! Und das hat mir diese Lebenserfahrung gebracht, dass man jede Situation meistern kann, man muss es wollen und angehen. Und da wir gesagt haben, wir entscheiden uns für das Kind, da muss man es auch angehen.“ (Baumann)*

*„Irgendwie meistern wir das schon. Ich mein', ich denke mir jetzt 'mal, das geht ja mit 'nem Beruf auch so. Da stehst Du halt 'mal vor einem Riesenproblem und weißt nicht, wie das läuft. Und dann, auf einmal, auf einmal gibt's/da gibt's einen Lichtblick und dann geht das wieder.“ (Hr. Huber)*

Der Aspekt der Wirksamkeit der eigenen Handlungen und Handlungsmöglichkeiten wird in den beiden letzten Zitaten auf generalisierte Lebenserfahrung begründet und in einem allgemeinen Sinne auf die Situation der Bewältigung der Behinderung des Kindes übertragen. Als einen zusätzlichen Aspekt fügt Frau Baumann noch den Moment des Wollens hinzu. Sie verbindet in ihrer Aussage die bewusste Entscheidung für das Kind nicht nur mit der Verpflichtung, entsprechende Aktivitäten und Maßnahmen zur Vorbereitung und Bewältigung in die Wege zu leiten, sondern impliziert mit ihrer Aussage auch, dass mit dem Wollen eine Fähigkeit des Meisterns einhergeht und damit die Annahme der durch das Kind veränderten Anforderungssituation positiv beeinflusst wird. Das bewusste Ja-Sagen zu dem Kind kann sich in diesem Sinne mobilisierend und potenzierend auf die Verarbeitung dieses Lebensereignisses auswirken. Der Effekt, der durch das Vorherwissen neben der Annahme der Herausforderung eintritt, besteht in der sekundären Kontrolle, die damit über Teilbereiche des eigenen Lebens wieder gewonnen werden kann. Ein offensiver Umgang mit der Tatsache, ein behindertes Kind zu erwarten, ist Ausdruck einer solchen Kontrollmöglichkeit, genauso wie die Mobilisierung eines Informationsnetzwerkes, das die Beschaffung spezifischer Informationen erleichtert und kanalisiert.

### 7.5.3.5 Offensivität

Statt in die Defensive zu geraten und sich eventuell unangenehmen Bemerkungen exponiert zu finden, setzt eine Mehrheit der Frauen in der Kommunikation über die diagnostizierte Behinderung des eigenen Kindes eine offensive Strategie ein. Dies bezieht sich sowohl auf die Mitteilung der Diagnose an die Familie, den Freundeskreis und das erweiterte soziale Umfeld wie auch auf Situationen und Begegnungen in der Öffentlichkeit.

Schon in der Fallrekonstruktion von Frau Clemens spielte der offensive Umgang mit der Tatsache, ein behindertes Kind zu haben, eine Rolle. Frau Clemens hatte in ihrer Erzäh-



lung mehrere Szenen geschildert, in denen sie oder ihr Mann nach der Entscheidung für das Kind in einem offensiven bis teilweise provokativen Modus in Begegnungen mit anderen die Behinderung des Kindes kommunizierten. Das Verhalten, gegenüber Außenstehenden die Behinderung zu thematisieren, ohne dass dieses Thema von diesen selbst angesprochen wird oder überhaupt angesprochen werden kann, weil es sich beispielsweise zu diesem Zeitpunkt nicht als ein besonderes Merkmal aufdrängt<sup>219</sup>, stellt eine Form von Präventivhandeln dar, das für mehrere Eltern konstitutiv ist. In der fallübergreifenden Datenanalyse konnte herausgearbeitet werden, dass die große Mehrheit der Betroffenen diese Strategie nach der Entscheidung für das Kind verfolgte.

Ein Teil der Frauen beginnt noch während der Schwangerschaft damit, die Information über die Behinderung des Kindes nicht nur im engeren Verwandten- und Freundeskreis, sondern auch im erweiterten sozialen Umfeld – bei Kontakten zu Geschäftsleuten, in der Nachbarschaft oder bei Kontaktpersonen bereits geborener Kinder – weiterzugeben. Nach der Geburt des Kindes ist ebenfalls ein offensiver Umgang mit der Behinderung für die meisten InterviewpartnerInnen<sup>220</sup> kennzeichnend. Die offensive Haltung beugt dabei augenscheinlich einem Großteil von abwertenden Bemerkungen vor bzw. immunisiert die meisten Betroffenen durch die Vorwegnahme potentieller negativer Reaktionen gegen solche, wenn sie dann doch auftreten. Auffallend ist in dem Gesamtdatenpool die von den Frauen dargestellte weitgehende Absenz von diskriminierenden oder stigmatisierenden Erfahrungen. Bei einem zweiten Blick lassen sich solche Erfahrungen dann jedoch in mehreren Fällen aus den Daten herauskristallisieren. Deutlich wird dabei, dass die Darstellungen der Frauen mehrheitlich von einer eher entdramatisierenden Haltung geprägt sind. Aussagen, die andere Betroffene vielleicht tiefgreifend verletzt hätten, weil sie potentiell eigene Ambivalenzen und Zweifel berührten, werten die offensiven Frauen als ein Indiz für eine nicht ausreichende Auseinandersetzung mit der Thematik und lassen sich ihrer subjektiven Darstellung zufolge nicht weiter dadurch tangieren.

Eine klare Position zu dem Themenkomplex Pränataldiagnostik und Behinderung, die im Zusammenhang mit der Entscheidungsaufgabe erarbeitet werden musste, scheint partiell gegen entsprechende Aussagen immunisieren zu können.<sup>221</sup> Mit einer Reihe von potentiellen Gegenargumenten und Gegenfragen ausgestattet, tritt die Mehrheit der Frauen selbstbewusst und selbstsicher einer die Selektion befürwortenden Haltung entgegen. Dass ein offensives Verhalten mit der Chance zur Kontrolle der Gesprächssituation, die auf diese Weise eher von der Initiatorin des Dialogs als von dem Gegenüber gesteuert wird, einhergeht, erschließt sich beispielhaft aus folgender Textpassage:

<sup>219</sup> Weil entweder das Kind noch gar nicht geboren ist oder gerade im Entwicklungsstadium von Neugeborenen und kleinen Babys in der Öffentlichkeit häufig gar nicht auffällt, dass das Kind das Down-Syndrom hat. Die visuellen Merkmale sind zu diesem Zeitpunkt oft wenig ausgeprägt und werden eher im Sinne positiver Attribute gedeutet („schöne Augen“, „liebes Lächeln“, „so bewegliche Beine“ etc.).

<sup>220</sup> Im Fall von Frau Gabriel stellt sich diese Situation anders dar: sie geht nach der Geburt ihres Kindes, von dem sie ja nicht sicher wusste, ob tatsächlich ein Down-Syndrom vorliegt, eher defensiv damit um.

<sup>221</sup> Am stärksten über Diskriminierungserfahrungen berichtet Frau Endres. Sie hat gerade in dem beruflichen Umfeld von professionell im Behindertenbereich Tätigen ablehnende Reaktionen erfahren: „Also das ganze Fachpersonal (...) kann man abhaken in der menschlichen Hinsicht. Professionell wird es runtergespult und wenn es dann in die eigene Sphäre (...). (Frau Endres).

„Jetzt so im Nachhinein, ja, eh, ich denke ‘mal, ich bin damit auch sehr offensiv umgegangen. Ich hatte meinen dicken Bauch. Dann ist ja, wenn man schwanger ist, kriegt man die Frage, ‘na, wie geht’s und was wird’s denn?’ Ne, und dann habe ich eben darauf gesagt, wenn ich diese Frage bekommen habe, ‘was wird’s denn?’, dann habe ich gesagt, ‘es wird ein Junge mit Down-Syndrom!’ Ja, und das war vielleicht auch manchmal provozierend, so, ‘ne. Ich hätte ja auch bloß sagen können, ‘ein Junge!’ Und dann wäre vielleicht die nächste Frage gewesen, ‘und ist es gesund oder ist alles sonst in Ordnung?’ Ich hab’ das gar nicht mehr zu dieser Frage kommen lassen, ‘ne, ist alles in Ordnung?’, sondern ich hab’ dann eben gleich hingeknallt, ‘es ist ein Junge mit Down-Syndrom’. War vielleicht manchmal auch so ein bisschen aggressiv auch, denke ich mir so im Nachhinein, aber zumindest offensiv, ‘ne. [ ] Ich hab’ dann auch im Kindergarten [der Tochter] gesagt zum Beispiel, dass, eh, dass Toni ein Down-Syndrom haben würde, wo dann sofort die Erzieherin gesagt hat, ‘ja, das ist überhaupt gar kein Problem, der kann ja auch zu uns kommen!’“ (Aurich)

Den Entschluss, das eigene Kind schon anzukündigen, es also bereits im Zustand des noch Verborgenseins, dem Umfeld gegenüber als ein besonderes Kind zu offenbaren, hat auch Frau Franke gefasst und dies in ihrem Umfeld entsprechend umgesetzt. Auch wenn es nicht leicht fällt, dieses Thema anzusprechen, machen die Frauen mit ihrem Vorgehen eine insgesamt positive Erfahrung:

„Ich bin witziger Weise hier im Vorfeld, wenn ich mit Geschäftsleuten und so ins Gespräch gekommen bin/im Vorfeld schon mit denen geredet, ‘ich werde mit einem Down-Syndrom-Kind zurück kommen’. Das ist mir zwar ein bisschen schwer gefallen, aber das hatte ich mir dann irgendwann ganz fest vorgenommen, das mache ich schon!“ (Franke)

„Also, das fing schon damit an, dass wir uns ja äußern mussten gegenüber der eigenen Familie, dass wir jetzt das Kind haben, das war ja der erste große Schritt, der zu überwinden war, so richtig uns schwergefallen ist. Und auch dann Geburtsanzeige, also auch da allen dann das weiter mitteilen, bei der Arbeit und unseren Nachbarn, also das zu sagen. Und da haben wir eigentlich immer eine Bestärkung gefunden. Also, wenn man auf die zugeht, wenn man selber den Mut hat, dass das für die dann doch auch irgendwo zum Leben dazu gehört, dass die dann auch zwar in dem Moment betroffen sind, aber uns deswegen nicht meiden, sondern auch nachfragen.“ (Jansen)

„Und ich hab’ mir immer geschworen, ich nehm’ sie überall hin mit, was halt wo so geht, und das habe ich auch gemacht und ich muss sagen, keiner, also, dass irgendjemand dumm geschaut hätte oder so. [ ] Also, ich hab’ wirklich keine Probleme, egal wo ich hingehe. Das ist mir so, also das ist mir aufgefallen beim Einkaufen oft: ‘Ist das ein nettes Kind, lacht das nett!’, das ist mir bei den anderen nie passiert! (Frau Huber) „Also, wir verstecken es nicht – im Gegenteil. [ ] Hab’ ich nicht verheimlicht, um damit auch zu zeigen, wie wir dazu stehen. Das nützt ja nichts, sich einzugraben. Sondern in dem Fall, denke ich, muss man halt dann einfach in die Offensive gehen.“ (Hr. Huber)

„Einmal beim Babyschwimmen konnte eine Frau das nicht gut haben, dass wir mit im Wasser waren, aber da habe ich gesagt, ‘bitte, wir bleiben!’ Und diese Einstellung hatte ich auch von Anfang an. [ ] Sie gehört dazu, und irgendwo habe ich so diese Mentalität, ‘Mädel, ich box’ Dir den Weg schon frei und wenn Du was nicht allein machst, mach’ ich das’. Aber sie ist so selbstverständlich, ‘ne. Wenn sie da irgendwo auf so einer Brü-



*cke steht, da kommen zwei entgegen, sagt sie: ‚Hallo, vorbei!‘ und dann gehen die auch zur Seite, ‘ne. Finde ich klasse.“ (Dessau)*

Zu dem offensiven Vorgehen zählen auch die zahlreichen frühzeitigen Kontaktaufnahmen, die der Großteil der Eltern noch während der Schwangerschaft initiiert. Bei der Gruppe der ‚prozessorientierten EntscheidungsträgerInnen‘ übernehmen diese Kontakte zunächst die Funktion einer Erweiterung der eigenen Wissensgrundlage, auf der die Entscheidung getroffen wird, und gehen nach der Entscheidung in mehreren Fällen in längerfristige, weiterhin begleitende Kontakte über, die mit einer konkreten Hilfestellung in vielen Fragen verbunden sind.

### 7.5.3.6 Unterstützungsinstanzen

In Erweiterung zu den personalen Ressourcen, die bei der Bewältigung des kritischen Lebensereignisses den Frauen zur Verfügung stehen, ist die Einbeziehung der sozialen Systeme, in die die Frauen eingebunden sind, von besonderem Interesse. An erster Stelle dieser sozialen Systeme steht der Lebenspartner, der als prospektiver Vater neben der Schwangeren am unmittelbarsten und persönlichsten von der Diagnose betroffen ist. Beinahe die Hälfte der Frauen hat zwar die Entscheidung als ihre ureigene Entscheidung definiert, die sie an erster Stelle in Einklang mit sich selbst und erst an zweiter Stelle in Einklang mit ihrem Partner getroffen haben. Dies auf der Grundlage, dass die Entscheidung primär für sie selbst, im Sinne ihrer leiblichen Identität und Integrität, dauerhaft tragbar sein muss und ein Abbruch nur mit und durch ihren Leib vollzogen werden könnte, wohingegen der Partner an diesem Vorgang lediglich mit einer Außenperspektive beteiligt wäre. Diese Frauen<sup>222</sup> haben in ihrer Entscheidung deshalb auch bei der befürchteten oder ausdrücklichen Ablehnung eines behinderten Kindes durch den Partner versucht, sich primär an ihrem eigenen Kurs zu orientieren und eine potentielle Trennung nicht als Grund für die Zurücknahme der eigenen Position gelten lassen. In ihrer Vorstellung hat deshalb, auch wenn es von keiner Frau in irgendeiner Weise gewollt gewesen wäre, die Überlegung eine Rolle gespielt, ob sie das Kind auch alleine groß ziehen könnten.

Bei einer systemorientierten Sichtweise auf die Verarbeitung der Belastung durch die Entscheidungssituation und später durch die Geburt des Kindes wird die Perspektive neben der Partnerschaft noch um andere Systeme erweitert: In wie fern zum Beispiel die Generation der Eltern und Schwiegereltern als Ressource fungiert oder in wie weit professionelle oder semi-professionelle Anlaufstellen sich als unterstützend und hilfreich erweisen, sind systemorientierte Fragestellungen, denen ebenfalls nachgegangen wird.

#### 7.5.3.6.1 Das Problem der Passung

Auf einer generellen Ebene geht die Bewältigungsforschung davon aus, dass soziale Systeme eine Ressource darstellen.<sup>223</sup> Kritische Forschungsergebnisse zeigen aber auch

<sup>222</sup> Hierzu zähle ich Frau Aurich, Frau Endres, Frau Gabriel, Frau Krause.

<sup>223</sup> Zum Überblick siehe Leppin 1997:201ff.

die Ambivalenz bspw. der Variablen „sozialer Rückhalt“ auf (Leppin 1997:202). Soziale Ressourcen werden unter Berücksichtigung dieser kritischen Forschungsergebnisse als insgesamt wesentlich weniger eindeutig und weniger prädiktiv für die positive Bewältigung kritischer Lebensereignisse eingeschätzt als personale Ressourcen (Leppin 1997: 203). Besonders problematisch wird es dann, wenn es zu Passungsschwierigkeiten zwischen den eigenen Bewältigungsanstrengungen und der Unterstützungsrichtung durch soziale Systeme, in die die betroffene Person eingebettet ist, kommt.

An den Fallrekonstruktionen von Frau Clemens und Frau Krause wurden solche Passungsschwierigkeiten exemplarisch deutlich: Hier gab es gleich mehrere Hinweise auf eine Passungsproblematik auf unterschiedlichen Ebenen: Zwischen den Partnern selbst, zwischen EntscheidungsträgerInnen und Herkunftsfamilie, zwischen Beraterin und Beratenen. An beiden Fallbeispielen konnte gezeigt werden, dass das Zusammenwirken von nur zwei Beteiligten, dem Paar, in dieser Entscheidungsaufgabe schon extrem schwierig sein kann und mit der Erweiterung des Paarsystems um die Elterngeneration unter Umständen zusätzliche Schwierigkeiten und Belastungen in den Entscheidungsprozess hineingetragen werden. Die Herkunftsfamilie kann aufgrund ihrer eigenen emotionalen Betroffenheit zu Anfang in der Regel keine entlastende oder komplementäre Funktion übernehmen. Es wurde deutlich, dass die Diagnosemitteilung Down-Syndrom nicht nur auf die unmittelbar Betroffenen Stress ausübt, sondern zu einem erheblichen Ausmaß auch auf ihre Herkunftsfamilien, die in dieser Situation selbst Unterstützung bräuchten.

Dennoch lassen sich auch hier Unterschiede differenzieren. Im Ausnahmefall wird durch die Eltern oder Schwiegereltern bereits als erste spontane Reaktion die Bereitschaft zur Unterstützung signalisiert (s. *Franke, Aurich*). Für die Mehrheit der betroffenen Frauen und deren Partner gilt jedoch, dass sie sich von den Reaktionen ihrer Herkunftsfamilien eher distanzieren müssen, wenn sie sich für das Austragen der Schwangerschaft entscheiden. Ein Teil der Paare meidet – wohl in dem intuitivem Wissen, dass es zu solchen Konflikten kommen wird – die Auseinandersetzung mit ihren Herkunftsfamilien während des Entscheidungsprozesses und teilt ihnen erst das abschließende Ergebnis mit.

#### **7.5.3.6.2 Professionelle Anlaufstellen und Selbsthilfevereinigungen**

Als weitere Systeme kommen externe Beratungsinstanzen in Betracht. Wie schon unter 7.5.1 angedeutet, verhalten sich die Frauen hier sehr unterschiedlich. In einigen Fällen spielen externe Instanzen bei der Entscheidungsfindung keinerlei Rolle, in anderen wiederum werden aus Eigeninitiative heraus eine ganze Reihe unterschiedlicher Anlaufstellen und Ansprechpartner aufgesucht. Als herausragend im Sinne des Ressourcenaspekts werden dabei mehrheitlich die Selbsthilfevereinigungen erwähnt. Die Erfahrungen und die Informationen, die die InteressentInnen hier erhalten haben, wurden als in jedem Falle hilfreich eingestuft.

Die Professionellen aus dem medizinisch-pränataldiagnostischen Umfeld schneiden in der Ressourcenbewertung sehr unterschiedlich ab. An diesem Punkt sind die Erfahrungen extrem heterogen. Während einige Frauen die im Anschluss an die Befundmitteilung erfolgende Information oder Beratung als einseitig und unzulänglich empfanden und in ihren Erzählungen die Enttäuschungen darüber, dort keine Hilfe und Unterstützung für



ihren Entscheidungsweg gefunden zu haben, dominieren, gibt es eine kleine Gruppe von Frauen, die über explizit positive Erfahrungen bei diesen Anlaufstellen berichtet.

Jenseits dieser Professioneller, mit denen die Frauen quasi zwangsläufig in Verbindung kommen, gibt es noch den Bereich der im weitesten Sinne therapeutisch Qualifizierten, die von 50% der Frauen aufgesucht wurden. Bei zwei Frauen, die keinerlei Beratung hatten, konnte die auf Eigeninitiative angefragte Hebamme in Form von einer Einzelbegleitung und Geburtsvorbereitung eine unterstützende Funktion übernehmen.

Deutlich an dem bisher Dargestellten wird bereits, dass es keinerlei regelhaften Ablauf gibt, an dem sich die Frauen und ihre Partner im Sinne eines Informations- und Beratungsstandards orientieren können. Vielmehr scheint es der Beliebigkeit und Eigeninitiative überlassen zu sein, welche Anlaufstellen bei der Entscheidung mit ins Spiel kommen oder nicht. So lassen sich in der Untersuchungsklientel von zehn Frauen zehn verschiedene Erfahrungswege nachzeichnen: Von keinerlei Beratung außerhalb des pränataldiagnostischen oder gynäkologischen Kontexts, über eine Beratung in einem humangenetischen Institut, Beratung bei einer Familientherapeutin, bei einem Seelsorger, bei einer Klinikpsychologin, einer kirchlichen Beratungsstelle, einer therapeutisch ausgebildeten Ärztin etc. Ob neben dem Diagnose stellenden Arzt/Ärztin und den GynäkologInnen noch weitere Personen beteiligt werden, hängt mehr von regionalen Kooperationsformen und der Mobilisierung sozialer Ressourcen durch die Frauen ab als dass es ein Ergebnis qualitätssichernder Maßnahmen oder professioneller Standards wäre. Von einer regelhaften Zusammenarbeit mit psychosozialen Beratungsstellen<sup>224</sup> oder Schwangerschaftsberatungsstellen kann keine Rede sein. Eine im Vorfeld standardisierte interdisziplinäre Zusammenarbeit<sup>225</sup> nach einer positiven Diagnose konnte ebenfalls in keinem der zehn Fälle berichtet werden. Dies ist kein zufälliges Ergebnis, sondern dies spiegelt die bundesdeutsche Situation wider, dass es bisher, abgesehen von einzelnen Modellprojekten<sup>226</sup>, keine standardisierte Beratungsregelung nach positivem Befund gibt.

### 7.5.3.6.3 Partnerschaft

In neueren Studien zu einem „systemorientierten Untersuchungsansatz“ (Bodenmann 1997:85) wird angenommen, dass „eine Person in Abhängigkeit ihres subjektiven Belastungsgrades im Stressbewältigungsprozess sequentiell unterschiedliche Copingressourcen in Anspruch nimmt“ (ebd.). Bodenmann hat ein sog. „Kaskadenmodell“ (ebd.) ent-

<sup>224</sup> Vgl. hierzu auch die Ergebnis von Feldhaus-Plumin (2005), die im eigenen Untersuchungskollektiv ebenfalls ein weitgehendes Angewiesensein auf medizinische Beratung konstatiert. Kontakte zu psychosozialen Beratungsstellen sind eine Ausnahme und gehen auf die Eigeninitiative der Frauen zurück (ebd.: 194).

<sup>225</sup> Wie es zum Beispiel das Konzept des New England Medical Centers in Boston vorsieht. Hier setzt bei einem pränatalen Befund Down Syndrom ein standardisiertes Procedere ein, das eine Beratung mit einem in Humangenetik spezialisierten Pädiater, einer klinischen Krankenschwester, die auf die Betreuung von Kindern mit genetischen Syndromen spezialisiert ist und eine Kontaktvermittlung mit betroffenen Familien vorsieht (Parens/Asch 2000).

<sup>226</sup> Die Struktur des Modellprojektes an der Frauenklinik Bonn, das in Kooperation mit der evangelischen Schwangerschaftsberatungsstelle entwickelt worden ist, sieht eine psychosoziale Beratung nach einem pränataldiagnostischen Befund als Regelangebot vor. Siehe Abschlussbericht der Modellprojekte „Psychosoziale Beratung vor, während und nach Pränataldiagnostik“.

wickelt, das von einer Aufeinanderfolge von verschiedenen Bewältigungsstrategien ausgeht. Eingangs kommen, so der Autor, vorwiegend individuelle Bewältigungsstrategien zum Einsatz, die dann durch ein „dyadisches Coping“<sup>227</sup> (ebd.) unterstützt werden und erst im dritten Schritt durch paarexterne Personen – Laien oder Professionelle – flankiert werden. Bodenmann geht von einer „Vorrangstellung des individuellen Copings vor dyadischem Coping“ (Bodenmann 1997:85) aus.

Bei dem kritischen Lebensereignis der pränatalen Diagnosestellung handelt es sich fraglos um ein Ereignis des „dyadischen Stress“ (Bodenmann 1997:84): Beide Partner sind annähernd gleich betroffen und von ihnen wird mit Blick auf die Zukunft eine möglichst gemeinsame Auflösung bzw. Bewältigung der Stresssituation erwartet. Beide Partner sind von der Belastung und dem Schock betroffen, wenn auch mit unterschiedlichen Konsequenzen. Im Kontext der Entscheidungssituation wird von ihnen erwartet, optimaler Weise eine gemeinsame „Zieldefinition“ (Bodenmann 1997:83) zu finden, d.h. denselben Entscheidungsweg einzuschlagen bzw. am Ende ein gemeinsames Entscheidungsergebnis zu erlangen.

Diese Aufgabe beinhaltet die Gefahr, dass sich asymmetrische Machtstrukturen, eventuelle finanzielle Abhängigkeiten oder auch emotionale Abhängigkeiten in der Entscheidung reflektieren und Druck auf die Partnerin/den Partner ausüben. Zusätzlich stellen die unterschiedlichen Sozialisationsbedingungen und eine unterschiedliche Einschätzung der Fähigkeit, mit einem ‚behinderten‘ Kind zurecht zu kommen, potentielle Hürden bei einer gemeinsamen Entscheidungsfindung dar. Im Sinne der individuellen Bewältigung müssen beide Partner versuchen, für sich die eigene Position und die eigene Zielsetzung herauszukristallisieren und sich gleichzeitig in Rückkopplungsprozessen mit dem Gegenüber über dessen Position und Zielsetzung zu verständigen. Das Risiko asymmetrischer Bewältigungsversuche liegt auf der Hand. Auf der anderen Seite beinhaltet die Entscheidungsaufgabe die Chance, bei dem Gelingen eines gemeinsamen Copings die Partnerschaft zu stärken und auch als zukünftig tragfähige Lebensgemeinschaft zu bestätigen. Beispiele für beide Ereignisentwicklungen sind in der eigenen Untersuchungsklientel repräsentiert.

Nicht in allen Fällen stellt also die Partnerschaft in dem Entscheidungsprozess und nach der Entscheidung aus Sicht der Frauen eine Ressource dar. Die Paardynamik kann gerade durch eine asymmetrische Konstellation zu einem erhöhten Belastungsprofil beitragen und den Prozess der Entscheidungsfindung verzögern. Diese Konstellation wurde ausführlich anhand des Fallbeispiels von Frau Krause dargestellt. Trotz Einschaltung einer externen Beratung gelang es nicht, die schwierige Lebenssituation dyadisch zu

<sup>227</sup> Der Begriff des dyadischen Copings wurde von Bodenmann/Perrez (1991) eingeführt und bezieht sich auf Bewältigungsprozesse, die in einer dyadischen Gemeinschaft, hier am Beispiel von geschlechtsheterogenen Lebenspartnerschaften, stattfinden. „Unter dyadischem Coping werden Bemühungen eines oder beider Partner verstanden, bei (individuellen) Belastungen des anderen Partners bzw. bei dyadischem Stress (bei dem beide Partner annähernd gleich betroffen sind) bei der Stressbewältigung mitzuwirken und durch gezielte Bewältigungshandlungen bzw. -versuche, eine erneute Homöostase des vom Stress primär Betroffenen, des Gesamtsystems bzw. der Beziehung zwischen dem Paar und seiner Außenwelt herbeizuführen“ (Bodenmann 1997:80–81). Dyadisches Coping wurde bisher an rund 600 Paaren erforscht. Bodenmann hält die Validität und Brauchbarkeit des Konstrukts durch die Studienergebnisse für belegt (s. Bodenmann 1997: 84).



bewältigen, da ein Konsens über die Ziel- und Ergebnisorientierung nicht möglich war. Für die überwiegende Zahl der interviewten Frauen übernimmt die Partnerschaft jedoch die Funktion einer Ressource. Indem es den meisten Paaren<sup>228</sup> gelingt, sich auf eine von beiden getragene Entscheidung zu verständigen, erleben sie die Belastung als eine gemeinsame Bewältigungsaufgabe, in der beide Partner Verantwortung übernehmen und sich gegenseitig zu unterstützen versuchen.

Zu dieser Gemeinsamkeit gelangen die Paare auf unterschiedlichem Wege. Während bei einer Minderheit von Paaren mit der Diagnosemitteilung ad hoc eine gleichgerichtete Zielorientierung vorhanden ist, stellt sich für die meisten anderen Paare diese Parallelität erst im Laufe der Zeit ein. Zwischen den zwei typisierten Entscheidungsmustern ‚Ergebnissicherheit versus Prozessorientierung‘ und den Copingbemühungen besteht eine Korrelation: Bei den ‚Ergebnissicheren‘ ist die Basis der gemeinsamen Zielrichtung ad hoc gegeben. In zwei Fällen führen das die Frauen auf die langjährige Partnerschaft, den früheren Austausch und das „gemeinsame Reifen“ an früheren Lebensereignissen zurück. Damit verbunden ist ein intuitives Wissen der Frauen, sich auf den Partner in diesem Punkt absolut verlassen zu können.

In Korrespondenz zu dem Entscheidungsmuster ‚prozessorientiert‘ verlaufen die Bewältigungsbemühungen der übrigen Paare im Sinne eines kontinuierlichen Überprüfens und Einholens der Position des Gegenübers. Mit diesen Feedbackprozessen, die in drei Fällen durch eine externe Beratung begleitet werden, geht es darum, sich des Anderen zu versichern, an welcher Stelle in dem Entscheidungsverlauf er/sie gerade steht. Bei allen Frauen stand das Bemühen und der Wunsch, gemeinsam mit ihrem Partner zu demselben Entscheidungsergebnis zu gelangen, im Vordergrund, auch wenn die Überlegung, ob sie das Leben mit einem behinderten Kind alleine bewältigen könnten, von einigen schon während der Entscheidung mit einbezogen wurde.

### Textbeispiele für eine zunächst asymmetrische Ausgangslage:

*„Und ich wusste, dass ich nicht für meinen Mann einen Abbruch mache. Das hätte ich ihm ewig vorgeworfen. Und ich denke, unsere Partnerschaft wäre auch kaputt gegangen dadurch. Also, das war meine Vorstellung. Und deswegen habe ich gedacht, das muss meine Entscheidung sein. Er muss sich entscheiden, ob er das mittragen will oder nicht.“ (Gabriel)*

*“Und es war schon, denke ich, ein anderes Empfinden bei Albert. Also, er hat sicherlich die Tendenz gehabt zum Abbruch hin. Also, wobei ich sagen muss, er hat also nie zu mir gesagt, ‚Du musst einen Abbruch machen!‘ Das hätte ich ihm nämlich nie verzeihen können. Wenn er so gesagt hätte, ‚Du musst!‘ Sondern er hat immer so gesagt, ‚ich/mir geht es nicht gut damit, also, ich komme damit nicht klar, das Kind zu haben. Ich möchte lieber gar kein Kind als so ein Kind‘. Er ist also immer bei sich geblieben. Das konnte*

<sup>228</sup> Eine Sonderstellung nimmt hier das Fallbeispiel von Frau Gabriel ein: Sie hatte sich nach dem missverständlich gelaufenen Triple-Test bewusst jeder weiteren diagnostischen Abklärung entzogen und sich mit dem Partner auf einer eher grundsätzlichen Ebene über die Möglichkeit, ein behindertes Kind zu bekommen auseinandergesetzt. Die Positionen der beiden Partner waren unterschiedlich und wurden nicht bis zum Ende durch diskutiert. Mit der Besiegelung der Lebensgemeinschaft durch die Heirat fand die Zustimmung des Partners, diese Schwangerschaft mitzutragen, auf einer eher symbolischen Ebene statt.

*ich auch akzeptieren, weil mir ging es ja auch dreckig, ich wollte ja auch nicht so ein Kind haben. [ ] Und er hat dann schon also auch eher zum Abbruch hin tendiert. Und er war ja auch bei der Humangenetikerin dabei und, ehh, was dann auch sehr hilfreich war/waren die Gespräche, auch so für uns klar zu machen, so sieht er das und so sehe ich das.“ (Aurich)*

Auch die Fallrekonstruktionen von Frau Clemens und Frau Krause stellen Beispiele für eine zunächst asymmetrische Ausgangslage dar.

### **Textbeispiele für eine als symmetrisch empfundene Ausgangslage:**

*„Mein Mann hat immer von vorneherein komplett dahinter gestanden, Und dass wir das schaffen werden. [ ] Wir haben ein sehr gutes/‘ne sehr gute Ehe und wir verstehen uns auch in solchen Dingen sehr gut und dadurch ging’s, dass wir eine Einheit waren – waren und auch noch sind.“ (Baumann)*

*„Von meinem Mann – ist auch wieder Intuition, weil er redet ja nicht so viel – da wusste ich, der steht hinter mir, ‘ne, das ist einfach so. [ ] Ich kenne erstens meinen Mann lange genug und/und auch meine ganze Familie. Ich kann mich da wirklich drauf verlassen, ‘ne.“ (Franke)*

*„Aber mein Mann hat eben zu mir gestanden und das war von vorneherein klar, da gab es keine Krise in der Ehe oder so. [ ] Und da hatte ich aber, Gott sei Dank, die Gewissheit, mein Mann verlässt mich deswegen nicht. Also das haben wir wirklich zu zweit so durchgestanden.“ (Dessau)*

*„Und haben dann eben versucht, eben diese ganzen Infos einzuholen, aber waren eigentlich beide in der Hinsicht, eh so/also auch mein Mann – das war natürlich sehr wichtig, das war ganz ganz wichtig, dass er/da habe ich auch immer wieder so nachgefragt, nachgebohrt, ob er wirklich auch so denkt. Aber es ging ihm genauso, das würde er auch von der Kraft her nicht fertig bringen, das Kind zu töten, auch so.“ (Jansen)*

*„Es war wirklich so, ich habe die Entscheidung alleine zu Hause getroffen. Es war aber auch so, dass er vollständig damit einverstanden war. Er hat dann noch am Telefon gesagt, ‚dass er mich dafür nur noch mehr liebt‘. [ ] Und das war dann auch für mich klar/also das war zwischen uns kein Thema mehr. Also das war/ist auch heute, das sagt er heute, ‚das ist für mich überhaupt kein Thema‘.“ (Endres)*

Nicht immer, so geht aus den Beispielen hervor, finden die Entscheidungen zusammen mit dem Partner statt, im Sinne von verbalen Feedbackprozessen. Gerade am Beispiel von Frau Endres wird deutlich, dass sie sich auf ihre intuitive Einschätzung verlässt, ihren Partner nicht aktiv mit einbezieht, was aber zum Teil der Situation geschuldet ist, dass sie bei der Diagnosemitteilung und die ersten zwei Tage danach alleine war. Die Haltung, die Entscheidung als ureigene Entscheidung zu definieren, die prioritär mit der eigenen Identität und Integrität vereinbar sein muss, kommt in ihrer Erzählung – ähnlich wie schon bei Frau Aurich, Frau Krause und Frau Gabriel – deutlich zum Ausdruck. Jede der genannten Frauen wählt ihren eigenen Weg, dieses Ziel nicht aus den Augen zu verlieren. Die Orientierung an der eigenen Position ist für die Frauen zentral und notfalls riskieren sie dafür die Auflösung der Partnerschaft.



#### 7.5.3.6.4 System Herkunftsfamilie

Aus der synoptischen Analyse der Erzählausschnitte zu den Reaktionen der Herkunftsfamilien zeichnet sich ein eindeutiges Bild: Eine Ressource im Sinne eines emotionalen Beistands oder konkreter Unterstützungsleistungen können die allerwenigsten Familien zu dem Zeitpunkt der Erstmitteilung darstellen. Die Passungsschwierigkeiten zwischen den Frauen und ihren Familien und/oder Schwiegerfamilien sind oft eklatant, besonders in der Phase, in der die Entscheidung noch nicht besiegelt ist oder noch revidierbar erscheint. An den vielen Textpassagen zu diesem Themenbereich wird ersichtlich, wie sich in den allermeisten Fällen der Stress des Paares als Stress bei ihren nächsten Angehörigen fortpflanzt, insofern diese in die Entscheidungsproblematik eingeweiht und in den Prozess integriert werden. Die Mehrheit der Herkunftsfamilien reagiert mit eigenen Stresssymptomen und mehr oder weniger deutlicher Abwehr. Die Formation des Handlungsimperativs ‚Abbruch der Schwangerschaft‘, die prototypisch an dem Fallbeispiel von Frau Clemens analysiert werden konnte, und die mit einem Diskurs der Tragödie und Katastrophe einherging, spiegelt sich – zwar nicht in dieser Extremität, doch von der Sache her ähnlich – auch in anderen Fallbeispielen wider. Die direkte oder subtile Aufforderung, dieses Kind nicht in die Welt zu setzen, wird dabei auf einer rationalen Ebene als die bessere Lösung für die prospektive Mutter gesehen, um sich damit Unglück, Leid und eine lebenslange Angebundenheit zu ersparen. Der Abbruch erscheint dabei als eine segensreiche Maßnahme zur Abwehr der antizipierten Belastungen.

Auch wenn die Äußerungen der Eltern von ihrer Angst und Sorge um das Wohlergehen ihrer Töchter/Schwiegertöchter motiviert sind, kommt zugleich die eigene Kränkung als potentielle Großeltern eines behinderten Kindes zum Ausdruck. Die Elterngeneration muss sich mit dieser Kränkung – zwar als sekundär Betroffene – ebenfalls auseinandersetzen. Dies wird in der Kommunikation zwischen den Generationen nicht thematisiert. Vielmehr zielen die Selbsterklärungen auf Argumente und Befürchtungen hinsichtlich der biographischen Risiken, die für die prospektiven Eltern mit einem behinderten Kind verbunden sind: Befürchtungen, die Eltern würden ihre Lebensqualität oder ihr Glück für immer verlieren, seien überfordert, ewig an das Kind angebunden und die Frauen müssten ihre berufliche Karriere aufgeben. Im Hintergrund dieser Argumente steht das Bild, dass die Erziehung eines behinderten Kindes mit massiven biographischen Einbußen verbunden ist und diese Einbußen nicht ausreichend kompensiert werden können; zum Beispiel durch Unterstützung durch den Partner, gesellschaftliche Solidarleistungen und familienergänzende Dienste, die es speziell den Frauen ermöglichen würden, eigene Lebensziele und Pläne dennoch zu verwirklichen.

Unabhängig davon, wie die „Antwortreaktionen“ (Bodenmann 1997:80) der InteraktionspartnerInnen motiviert sind, wirken sie auf die primär Betroffenen zunächst zusätzlich belastend. Mehrere Frauen berichten von ihrer Enttäuschung, in der eigenen Familie keinen Trost und keine Empathie gefunden zu haben. Vielmehr hatten sie das Gefühl, selber Trost spenden zu müssen, wozu sie sich aber nicht in der Lage fühlten. Für die Betroffenen ist es mit einem besonderen Kraftaufwand verbunden, die eigene Position den Eltern gegenüber darzulegen und sie geraten leicht in eine Legitimationsposition, in der sie sich als extrem verletztlich empfinden.

Im Rückblick signalisieren die Erzählerinnen in ihren Interviews Verständnis für die Betroffenheit der Eltern und ihre begrenzte Fähigkeit, von sich selbst und ihren persönlichen Anschauungen zu abstrahieren. Auch ordnen sie mit dem zeitlichen Abstand manche Äußerung mehr als Ausdruck der historischen Epoche ein, in der die Eltern aufgewachsen sind, denn als eine auf persönlicher Überzeugung begründete Sichtweise. Auf einer generellen Ebene kann von den Eltern häufig nicht verstanden werden, warum ausgerechnet in der eigenen Familie „so ein Kind“ geboren werden muss, trotz des medizinischen Fortschritts und trotz der Testmöglichkeiten. Der Elterngeneration gegenüber müssen die Erzählerinnen ihre Sichtweise ähnlich argumentativ vertreten wie gegenüber der gesellschaftlichen Mehrheit.

Ausnahmen von diesem Verlauf sind selten. Richtig deutlich heben sich nur die Schwiegereltern von Frau Franke und die Adoptiveltern von Frau Dessau ab. In diesen Fällen geht von ihnen ein positives Signal der Akzeptanz einerseits und der Bereitschaft zur Unterstützung andererseits aus. Aus den Erzählungen von Frau Huber und Frau Baumann lässt sich stillschweigende Unterstützung und nach der Geburt tatkräftige Unterstützung von Eltern/ Schwiegereltern entnehmen. Doch den Fall, dass von beiden Seiten der Herkunftsfamilien dasselbe Signal ausgeht, gibt es nicht. So hatte Frau Dessau mit den Schwiegereltern, Frau Franke mit dem eigenen Vater, Frau Baumann mit der eigenen Mutter Konfliktsituationen, die teilweise zu einem Abbruch der Kommunikation geführt haben. Bei den genannten Problemen und Konflikten wird aber gleichzeitig bei einer differenzierten Analyse der Erzählungen deutlich, dass die Irritationen, Verunsicherungen und Verletzungen, die im Kontext des Systems Familie passieren, in vielen Fällen ein Ausdruck der ersten Hilflosigkeit und Überforderung sind und mittel- bis langfristig überwunden werden können. Zum Teil gelingt es noch während der Schwangerschaft, zum Teil nach der Geburt, abgebrochene oder eingefrorene Beziehungen wieder aufzugreifen. In zwei Fällen ist die Wiederannäherung der Generationen jedoch nur unter Ausklammerung der Kommunikation über die Behinderung des Kindes möglich.

### Textbeispiele:

*„Ich habe dann als erstes ‘mal unsere Eltern angerufen, engste Verwandtschaft, und habe es erzählt. Und die sind dann wirklich aus den Latschen gekippt, weil sie es nicht wahrhaben wollten, einige auch bis zur Geburt nicht, die dann die Fruchtwasseruntersuchung angezweifelt haben. [ ] So seitens meiner Eltern habe ich schon Trost erfahren. [ ] Es war einfach die Haltung, ‘wir schaffen das und unterstützen Dich’. Und seitens der Schwiegereltern war das also sehr krass. Die sind damit nicht fertig geworden, bis heute eigentlich nicht, auch wenn sie Dorothee sehr lieb haben. Aber es wird nicht drüber gesprochen. Das ist auch eine Unfähigkeit, darüber zu sprechen. [ ] Und dann wurden dann so, ich meine, wir sind auch sehr religiös, aber so absolute Gebetskulde in die Welt gerufen, um da noch irgendwas wegzubeten, ‘ne, gegen jede Hoffnung an. Und das hat mich sehr gekränkt. Man konnte nicht darüber sprechen. Wir sind letztendlich so bei denen immer in die Rolle der Tröstenden hineingerutscht und haben da keinen Halt gefunden.“ (Frau Dessau)*

*„Also ich hab’/mit meiner Mutter, da war was, wo ich gedacht habe, ‘boh, da haut es mich jetzt gleich um!’ Also ich hab’ meine Mutter, so zwei oder drei Tage, nachdem ich die Diagnose gekriegt habe, angerufen. Na ja, und ich war ja immer noch nicht irgend-*



wie freudestrahlend am Telefon. Da meinte sie, ‚ist was?‘ Und ich: ‚Ja, also ich hab‘ die Diagnose Down-Syndrom bekommen, Toni hat ein Down-Syndrom‘. Und worauf meine Mutter sofort reagiert hat, ‚da musst Du einen Abbruch machen!‘ Da habe ich gedacht, das darf es nicht geben. Meine Mutter, selbst Mutter eines geistig Behinderten, sagt mir, ich soll einen Abbruch machen. Und zwar so ganz spontan, ‚ne.‘“ (Aurich)

„Die Großmutter von Elisa hat alles daran gesetzt, mir klar zu machen, dass sie nicht will, dass dieses Kind geboren wird. [ ] Ich bin dann auch so in die Rolle gekommen, ich bin an allem schuld, der arme Junge, der von einer älteren Frau verführt wurde und die wahrscheinlich nur/und ich wollte das Kind wahrscheinlich ja nur, weil ich schon so alt war und keinen anderen hatte. Also das war/ich brauche das gar nicht weiter zu erzählen, das war beängstigend.“ (Endres)

„Meiner Familie hab‘ ich es sechs Wochen später erst erzählt so. [ ] Von meinen Schwiegereltern kam zurück, ‚das mit dem Down-Syndrom-Kind tut uns wahnsinnig leid, aber wir freuen uns‘, ‚ne, das war ganz spontan. Und bei meinem Vater, der war total fertig. Dem hätte ich im Grunde genommen noch helfen müssen, ihm klar zu machen, dass das kein krankes Kind ist, sondern ein behindertes Kind. Der hat unheimlich lange daran ‚rumgeknarzt. [ ] Und ich hab‘ dann irgendwann nachgefragt, ‚sag‘ mal, wäre das Euch lieber gewesen, ich hätte dieses Kind abgetrieben?‘ ‚Ja, das musst Du entscheiden. Wir müssen Deine Entscheidung akzeptieren‘. [ ] Und jetzt, bei der Taufe, die wir Ende Oktober hatten, da würde ich sagen, da hat es bei meinem Vater ‚knack‘ gemacht: ‚Das ist ja ein ganz normales Kind. Er sieht zwar ein bisschen anders aus, aber im Moment jedenfalls, da kann man als Opa zu stehen‘, unterstelle ich ihm jetzt einfach ‚mal.‘“ (Franke)

## Geschwister

Vereinzelt spielen auch Geschwister in den Erzählungen eine Rolle. Für den Entscheidungsprozess selbst haben sie in aller Regel eine untergeordnete Funktion, da sie nicht einbezogen werden oder aber die Haltung der Eltern übernehmen (Fallbeispiel *Frau Clemens*). Insgesamt wird von den Geschwistern eher positiv berichtet. Beispielsweise wird sehr anerkannt, wenn sie sich an den Vorbereitungen der Wohnung oder an der Versorgung von Mutter und Kind nach der Geburt beteiligt haben. Gelegentlich werden sie auch als emotionale Unterstützung erwähnt, als die Personen aus der Familie, die sich in die Situation der Betroffenen am meisten hineinzusetzen versuchen.

In zwei Fällen nehmen Geschwister eine sich davon abhebende Position ein: In einem Fall wird die Schwester zu einer wichtigen Entscheidungsgröße. Sie steht für ein positives Bild über Kinder mit Down-Syndrom und übernimmt unwissentlich die Funktion einer Fürsprecherin und Sanktionsinstanz, die das Lebensrecht dieser Kinder verteidigt. Im anderen Fall steht die Schwester für ein Extrem an Kränkung und Unverständnis im innerfamiliären Bereich. Interessanter Weise arbeiten beide Schwestern im Bereich von sonderpädagogischen Einrichtungen, und beide kennen aus ihren beruflichen Erfahrungen Kinder mit Down-Syndrom. Während die Schwester von Frau Endres mit ihren eindeutig positiv besetzten Aussagen über Kinder mit Down-Syndrom im Entscheidungsprozess wie ein Introjekt wirkt, an dem es die Entscheidung zu messen und zu rechtfertigen gilt, spielt zu diesem Zeitpunkt die Schwester von Frau Aurich keinerlei Rolle. Der Konflikt mit ihr bricht erst nach der Geburt des Kindes auf.

*„Und ich muss der Ehrlichkeit halber sagen, dass meine Schwester eine ganz große Rolle gespielt hat, in dem Ganzen. Ich hab' gedacht – ich sag' das jetzt 'mal ganz ehrlich, ich glaub', ich hab' das in der Weise noch nie jemandem gesagt, aber es ist so: Ich habe gedacht, ‚das verzeiht die mir nie, wenn ich ihr sage, ich, eh, das Kind hat Down-Syndrom, und ich hab' mich entschieden, das nicht zu kriegen. Das verzeiht die mir nie!‘ Weil ich wusste, die kennt diese Kinder, die liebt diese Kinder, die schätzt die über alles. Und, ehm, hat ungeheuer gern mit denen gearbeitet.“ (Endres)*

Die Schwester übernimmt in der Entscheidung die Funktion einer ‚Fürsprecherin‘ und ‚Sachwalterin‘ für das Ungebohrne. Da sie unerreichbar verweist, tut sie das ausschließlich in der Vorstellung. Sie kann nicht direkt um Rat und Hilfe gefragt werden, was Frau Endres an anderer Stelle bedauert. Denn sie wäre eine kompetente Gesprächspartnerin und zugleich eine hohe Vertrauensperson gewesen. In Abwesenheit ihrer Schwester orientiert sich Frau Endres dennoch stark an ihrer vermeintlichen Position. Die emotionale Komponente *„die liebt diese Kinder, die schätzt die über alles“* ist dabei tief verankert und wirkt wie ein Schutzmechanismus für das eigene Kind. Die Schwester übernimmt dabei eine indirekte *„Hilfsfunktion“* durch das positive Introjekt, das sie im Kontext mit Down-Syndrom-Kindern repräsentiert.

In einem völlig anderen Zusammenhang stellt Frau Aurich ihre Schwester dar. Sie ist Sonderschullehrerin und unterrichtet Kinder mit intellektuellen Beeinträchtigungen, also auch Kinder mit Down-Syndrom. Beide sind darüber hinaus in derselben Familie mit einem ‚geistig behinderten‘ Bruder aufgewachsen. Von ihrer Schwester hatte Frau Aurich gerade deshalb Verständnis und Unterstützung erwartet. Genau das Gegenteil tritt jedoch ein und es kommt zwischen den Schwestern zu massiven Irritationen und Verletzungen, die schließlich in einen Abbruch der Kommunikation und des Kontakts münden. Die Erlebnisse mit ihrer Schwester stellen für Frau Aurich nicht nur innerfamiliär, sondern insgesamt den massivsten Punkt erlebter Diskriminierung und Missachtung ihres Sohnes dar.

*„Also ich habe nur eine negative Reaktion bekommen – von meiner Schwester. Die ja auch Schwester eines geistig behinderten Bruders ist, selbst Sonderschullehrerin für geistig Lernbehinderte ist und auch berufstätig ist, die den Toni von Geburt an ignoriert hat. [ ] Also auch, wenn sie hier war, und Toni dann schon rumgekrabbelt ist. Sie ist nicht auf ihn draufgetreten, das war aber das Einzige, ‚ne. Sie hat dieses Kind einfach ignoriert. [ ] Was ich ganz schlimm fand, ‚ne, also, so auch für mich. Und dann habe ich sie mal darauf angesprochen, was hat das für einen Grund. Dann habe ich sofort zur Antwort bekommen: ‚Weil, Du hättest einen Abbruch machen müssen!‘ [ ] ‚Das kann ich nicht akzeptieren. Das könnte ich vielleicht noch von irgendjemanden auf der Straße akzeptieren, der sich noch nie damit auseinander gesetzt hat. Aber Du hast genauso wie ich einen geistig behinderten Bruder und wie sieht es eigentlich mit dem Peter aus?‘ Und dann habe ich dann zur Antwort bekommen: ‚Das ist was anderes, das ist ja schließlich ein Geburtsschaden!‘“*

Die Haltung, die die Schwester repräsentiert, ist eine im gesellschaftlichen Mainstream typische Haltung: Ist das Kind aufgrund der Geburt behindert worden oder war seine Behinderung pränatal nicht feststellbar, ist dies ein gegebener Fakt, der hingenommen



und akzeptiert wird.<sup>229</sup> Wird das Kind aber trotz des Wissens um seine Behinderung geboren, war seine Geburt also vermeidbar, so wird dies als die falsche Entscheidung bewertet. Dass diese Haltung ihr von der eigenen Schwester entgegenschlägt, ist für Frau Aurich besonders unverständlich und verletzend. Sie kann dies weder mit der Biographie der Schwester noch mit ihrer beruflichen Tätigkeit in Einklang bringen. In der Folge bricht sie den Kontakt zu ihrer Schwester ab.

### 7.5.3.6.5 Professionelle: BlockiererInnen versus ProzessorInnen

Die erste beratende Instanz nach der Mitteilung der Diagnose ist in aller Regel der/die Pränataldiagnostiker/in. Wurde der Befund aufgrund einer Amniozentese erhoben, liegen zwischen der Befundmitteilung am Telefon und dem Beratungsgespräch bei dem Pränataldiagnostiker oder der Frauenärztin einige Stunden bis Tage. In dem anderen Fall, bei dem die Diagnose durch den Fehlbildungsschall gestellt wird, fallen Befundmitteilung und Beratungsgespräch praktisch auf denselben Termin, werden allenfalls durch eine zeitliche Pause in einem ‚Ruhe- oder Besinnungsraum‘ von einander abgekoppelt. Unabhängig davon, wann diese Art der Beratung erfolgt, ist sie eine im Kontext der Medizin stattfindende Beratung, die von einer medizinisch dominierten Sichtweise ausgeht. In vorherigen Textanalysen sind die Konnotationen der Frauen zu diesem medizinischen Umfeld bereits aufgezeigt worden. Auf einer kontextuellen und symbolischen Ebene entgeht ihnen die Zielvorgabe, die Entdeckung und Selektion abweichenden vor- geburtlichen Lebens, nicht.

In den Beratungsgesprächen nach der Befundmitteilung wird in beinahe allen Fällen die Option des Abbruchs der Schwangerschaft in den Vordergrund und Informationen über das Leben mit einem Kind mit Down-Syndrom nachrangig und oftmals erst nach dem deutlichen Signal der zu Beratenen, dass sie diese Option in Erwägung zieht, bereit gestellt.

*„Und dann lief es erst mal auch so, so ein bisschen medizinisch an, ja, also, was das Down-Syndrom so überhaupt bedeutet und so. Und es war also für mich schon irgendwie an mich die Richtung, jetzt allein einen Abbruch zu machen. Ich habe dann klipp und klar gesagt, dass ich schon eigentlich wahrscheinlich eher die Schwangerschaft austragen will, wobei ich mir diese Möglichkeit offen halten möchte. Und da ging es einfach auch in dem Gespräch da drum, zu zeigen, ja welche Möglichkeiten auch mit einem Down-Syndrom sind. Dass einfach auch mit Förderung schon auch was gemacht werden kann.“* (Aurich)

Die Formulierung *„klipp und klar“* taucht auch in anderen Erzählungen auf, wenn es um die Beratungssituation im medizinisch-humangenetischen Kontext geht. Sie demonstriert die Abgrenzungsleistung, die die Frauen ihrerseits zu einem frühen Zeitpunkt erbringen, um nicht auf ausschließlich eine Option festgelegt zu werden. Die Fokussierung auf den Beratungsinhalt ‚Abbruch der Schwangerschaft‘ ist dabei ein systembedingtes Produkt des Zusammenwirkens verschiedener Faktoren: der durch die hohe Abbruchquote statistisch erfassten Faktizität einerseits, die damit eine ‚Normalität‘ konstituiert, und den be-

<sup>229</sup> Vgl. dazu die Ergebnisse von Wocken (2000).

ruflichen Erfahrungswerten in der Praxis vor Ort andererseits, in denen Entscheidungen für das Austragen eine absolut marginale Rolle einnehmen und damit auf die Vorerwartungen der Fachleute zurückwirken. Um das persönliche und individuelle Anliegen einer Frau unvoreingenommen entgegennehmen zu können, müssten sie von der statistisch geschaffenen und persönlich erfahrenen Faktizität abstrahieren und sich in einer offenen Haltung auf ihr Gegenüber einstellen.

Positive Erfahrungen mit der Beratung durch PränataldiagnostikerInnen berichten die Frauen dann, wenn dies ansatzweise gelingt; z.B., wenn ein Unterstützungsangebot für beide Entscheidungswege ausdrücklich formuliert oder eine Offenheit für das Austragen der Schwangerschaft signalisiert wird:

*„Aber eins muss man auch sagen: Die Beratung bei der Frau Dr. Fischer in XY, die war eigentlich schon auch ausgewogen. Sie hat gesagt, ‚wir unterstützen Sie, ob Sie jetzt so entscheiden oder so!‘“ (Hr. Huber)*

Dass Herr Huber seine Aussage mit *„eigentlich schon auch ausgewogen“* relativiert, hängt damit zusammen, dass auch in diesem Gespräch zunächst die Beratung die Option des Abbruchs in den Vordergrund stellte. Positiv eingepreßt hat sich dennoch das offene Unterstützungsangebot, das sich dann auch in der Vermittlung eines psychologischen Beratungsgesprächs bei einer Klinik-Psychologin konkretisierte.

Wie schon an anderer Stelle erwähnt, schätzten Frau Baumann, Frau Jansen, Frau Clemens, Frau Dessau, Frau Endres das Beratungsgespräch bei den PränataldiagnostikerInnen als nicht unterstützend ein; teilweise als *„katastrophal“*, *„negativ objektiv“* oder *„eindeutig einseitig“*. Aber auch die Absenz von Beratung oder das Nicht-Eröffnen der Entscheidungssituation wurde als nicht hilfreich empfunden.

Die Hälfte der Frauen nimmt nach der Diagnosemitteilung eine im weitesten Sinne psychologische/psychotherapeutische Beratung in Anspruch. Bei Frau Huber, Frau Endres und Frau Krause resultierte diese aus dem Vermittlungsangebot der Pränataldiagnostikerin. In einem Falle war die Psychologin direkt vor Ort in der Klinik. Bei Frau Endres und Frau Krause wurde der Kontakt ebenfalls durch den Pränataldiagnostiker hergestellt. Frau Aurich initiierte die Gespräche selber und Frau Jansen sprach ihre Frauenärztin auf Adressen von PsychologInnen an. Die Erwartungen an die Beratungen waren unterschiedlich: Frau Jansen, Frau Krause, Herr und Frau Huber und Frau Aurich erhofften sich eine Klärungshilfe. Für Frau Endres ging es um Unterstützung und Informationen über das Leben mit einem Down-Syndrom-Kind, für das sie sich zum Zeitpunkt der Beratung schon entschieden hatte:

*„Es ging nicht um Entscheidung. Die Entscheidung war gefallen. [ ] Die Frau war total offen. Sie hatte sehr/sie kannte diese Kinder. Sie hat mir dann immer wieder erzählt, weil ich hab' sie dann gefragt, ‚was sind das für Menschen?‘ Ich kam mir vor, als wenn ich auf einen anderen Planet reisen will und da muss mir erst ‚mal jemand sagen: wie sind die denn, wie zeichnen die sich aus?‘ [ ] Und, ehm, ja, die hat mir dann unheimlich viel darüber erzählt und auch/hat mir gesagt, dass ich Eltern treffen kann, die solche Kinder haben, um die Kinder kennen zu lernen und die Eltern und hat mir ganz viele Adressen auch gegeben von Beratungsstellen, also eine ganze Palette. [ ] Also das war wie ein Segen in der Situation. Das hat mir ungeheuer gut getan. Ich habe dann auch alles ver-*



*gessen, also, was mir noch bevor stand. Und, also, ich habe mich so richtig getragen gefühlt, so getragen. [ ] Sie hat auch gesagt, „seien Sie offensiv damit, gehen Sie damit offensiv um!“ (Endres)*

Die positive Erfahrung der Beratungssituation korrespondiert mit der Offenheit der Beraterin und ihrer ausgewiesenen Kenntnis und Einfühlung, mit der sie über Kinder mit Down-Syndrom spricht. Sie vermittelt ein Gefühl des Aufgehobenseins und der Akzeptanz. Der Respekt, den sie Frau Endres für die Entscheidung entgegenbringt, wirkt im Sinne eines emotionalen Beistands, den Frau Endres bis dahin nicht erfahren hatte. Durch die Versorgung mit Adressen leitet sie außerdem die Möglichkeit zur Kontaktaufnahme mit anderen Betroffenen oder weiteren Beratungsstellen ein. Als emotionaler Gesamteindruck bleibt für Frau Endres eine Stimmung zurück, die sie mit dem Begriff des „Segens“ charakterisiert: Etwas Wohltuendes, das ihr gegeben wird und sie für den Moment von dem Druck und der Unerbittlichkeit entlastet, der sie sich zuvor ausgesetzt fühlte.

Für Frau Jansen, Frau Huber und Frau Aurich finden die Beratungen zu einem Zeitpunkt statt, zu dem sie noch nicht sicher für das Kind entschieden sind. Frau Jansen hatte sich erhofft, nach dem Gespräch zu wissen, wie sie sich entscheidet. Die Erwartung wird so nicht erfüllt, sie nimmt aber einen zentralen Merksatz aus der Beratung mit, an dem sie sich letztendlich auch orientiert:

*„Dann sind wir also da auch/also wieder am nächsten Tag in die XY gefahren, so dass die Ärztin – das ist eine Frauenärztin mit einer Zusatzausbildung – uns quasi am Freitag nach Dienstschluss uns noch Zeit gegeben hat, mit uns da drüber zu sprechen. Und ehm, was da eigentlich als Wichtigstes rauskam, dass sie eben gesagt hat, wir sollen total auf unsere innere Stimme hören. Wir sollen uns gar nicht beeinflussen lassen, was denkt die Gesellschaft drüber, was haben die Nazis mit den Behinderten gemacht, also was haben wir sozusagen in der Schule gelernt, wie soll man sich verhalten und so, das sollen wir ‘mal außer acht lassen, so richtig auf uns hören. Ehm, können wir es uns vorstellen, ein behindertes Kind zu haben oder ist das total ausgeschlossen.“ (Jansen)*

Für Frau Aurich ergeben sich zwei verschiedene Beratungssituationen außerhalb des pränataldiagnostischen Kontexts. Die erste Option entsteht spontan aus einer Ausbildungssituation heraus, in der sich sowohl sie und ihr Partner zu der Zeit der Schwangerschaft befinden. Dadurch bekommen sie die Gelegenheit, sehr zeitnah die aktuelle Krisensituation unter non-direktiver Gesprächsführung durch die Ausbildungstherapeutin zu verbalisieren. Gerade dieses non-direktive Vorgehen, durch das beide Partner ihre jeweils eigenen Gefühle und Gedanken äußern konnten, ermöglicht ihnen trotz unterschiedlicher Sichtweisen, miteinander im Kontakt zu bleiben.

Eine zweite Beratungssituation mit einer Familientherapeutin steht unter der Zielvorstellung, ganz spezifisch die Paardynamik hinsichtlich beider Entscheidungsoptionen zu reflektieren. Aus dem Beratungsgeschehen heraus lässt sich für Frau Aurich eine gemeinsame Perspektive für die Partnerschaft auch unter der Maßgabe der Geburt des Kindes ableiten. Die Zuversicht, die die Familientherapeutin dem Paar an diesem kritischen Punkt mit auf den Weg geben kann, wirkt entlastend und ermutigend, und erweist sich auch im Nachhinein als zutreffend und orientierend.

*„Und das war auch, wo wir dann noch ‘mal gesagt haben, ehh, ja, wir müssen noch ‘mal gucken, was passiert mit unserer Beziehung. Und wo wir dann auch bei einer Familientherapeutin waren, um für uns noch mal klar zu haben, was bedeutet das für jeden Einzelnen mit einem behinderten Kind zu leben. Und da war einfach ach noch ‘mal so dieser Rahmen zu gucken, was bedeutet das, ‘ne, also für den Einzelnen, für Albert, wenn ich die Schwangerschaft austrage, was bedeutet das für mich. Und was bedeutet das auf der anderen Seite auch, wenn ich einen Abbruch machen würde, eh. Und auch noch mal zu gucken, wie kommen wir, ‘ne, mit diesem, so, so/können wir uns angleichen? Da war auch so eine Frage, ‘Stellen Sie sich ‘mal ganz konkret vor, Sie sehen dieses Kind. Was glauben Sie, wie Sie auf dieses Kind dann reagieren werden?’ Wo wir gemerkt haben, also wir haben uns da zum Beispiel noch gar keine Gedanken drüber gemacht. Klar, ich weiß, wie ein Down-Kind aussieht, schon seit, seit 32 Jahren, weil eben auch im Bekanntenkreis meines Bruders Menschen mit Down-Syndrom waren. Aber, was bedeutet das so konkret, wie stellen wir uns das/das mit dem Kind vor. Und ja, wo dann also so auch innig war. Wo dann einfach der Rahmen war, sich das vorzustellen. Und wie wir dann, eh, auch mit so einem Kind als Paar weiterleben können, wollen. Welche Bedeutung diese Beziehung hat, ‘ne also, unabhängig vom Kind, für uns persönlich. Eh, ich fand das/ich fand das sehr positiv, weil das war dann eben auch so, wo ich dann auch so das Gefühl hatte, ja ich kann austragen und es ist nicht gleich ein Druck auch da, ‘ne, in der Beziehung. Als sich das Ganze dann doch positiver dargestellt hat als ich das vielleicht vorher gedacht hatte. Das war ein wichtiger Schritt für uns beide.“* (Aurich)

Die besondere Erfahrung dieser Beratung besteht in dem szenischen Imaginieren der prospektiven Elternrolle, durch die eine Innigkeit als Paar erfahrbar wird, die vorher nicht zugänglich war. Der entscheidende „Schritt“ des Beratungsgeschehens für das Paar ist die erlebte Verbundenheit trotz divergierender Ausgangspositionen. Die zuvor als Last wahrgenommene ‚Alleinverantwortung‘ für die Entscheidung kann fortan gleichmäßiger auf beide Partner verteilt und die Befürchtung des Auseinanderbrechens der Partnerschaft durch die Aussicht auf ein gemeinsames Bewältigungshandeln relativiert werden. Dieses Beispiel illustriert das Potential, das in Beratungskontexten liegt und unter optimalen Gegebenheiten für die Betroffenen eine Ressource eröffnet, von der sie im Sinne eines „inneren Beistands“ (Petzold 1988:622) auch langfristig profitieren können.

#### **7.5.3.6.6 Exkurs: Beitrag der Beratung zum Entscheidungsprozess**

Aus den vorgenannten Textbeispielen ging hervor, dass die Beratungssituation dann, wenn sie offen gehalten ist, sich an der Vorgeschichte und den Bedürfnissen der KlientInnen orientiert und keine Vorfestlegungen oder Vorgaben suggeriert, stärkend und unterstützend wirkt. Beratung so verstanden erfüllt den Charakter einer sozialen Ressource, die das individuelle Bewältigungshandeln um neue Dimensionen erweitert und bestärkt. Auch in Zeiträumen von Monaten bis Jahren nach dieser Erfahrung ist diese positiv verankert.



Eine Beratung hingegen, die diese Kriterien nicht erfüllt, sondern statt dessen als „*negativ objektiv*“ oder „*katastrophal*“ wahrgenommen wird, unter anderem, weil die Passung zwischen den KlientInnen und den Beratenden nicht zustande kommt, wird verständlicherweise auch in der Retrospektive als kontraproduktiv bis belastend bewertet. Negative Beratungserfahrungen wurden ausschließlich in dem vordefinierten Kontext der pränataldiagnostischen Gesprächsführung gemacht. In dem Bereich der freiwillig in Anspruch genommenen und aus dem Kontext der Diagnose herausgelösten Beratungssituationen verlaufen die Gespräche aus Sicht der Frauen ergebnisoffener und wertfreier. Ein Legitimations- und Abgrenzungsdruck, wie er teilweise gegenüber den Pränataldiagnostikern erfahren wurde, wird hier nicht berichtet.

Eine immanente und komplexe Frage, die sich im Zusammenhang mit Beratung stellt, ist die Frage der Beeinflussung oder Steuerung von Entscheidungen. Hinter dieser Frage steckt die prinzipielle Überlegung, wie weit sich Ratsuchende an Beratungsinhalten faktisch orientieren und wie weit sie sich, unter Einbeziehung der Gesprächsinhalte, eine eigene Meinung bilden. Diese Frage pauschal zu beantworten, ist aufgrund der Datenlage nicht möglich. Sehr nachdenklich stimmen allerdings Ergebnisse aus internationalen Studien zur Inanspruchnahme von humangenetischen Tests. Aus diesen Studien geht eindeutig hervor, dass eine mangelhafte Informations- und Beratungspolitik die Anwendungszahlen erhöht. Eine fundierte und umfassende Beratung hingegen ist in der Lage, die Anwendungsrate zu senken (s. Kapitel 1). Eine Beratung im Vorfeld von Diagnostik, die die Frauen in die Lage versetzt, die Aussagekraft, das Risiko und mögliche Folgeentscheidungen für sich persönlich einzuschätzen und abzuwägen, erhöht eindeutig die Entscheidungsfähigkeit und ermöglicht eine stärkere Identifikation mit dieser und mit nachfolgenden Entscheidungen. Diese Erkenntnisse über die anbieterorientierte Einflussnahme und Steuerung gelten als gesichert.<sup>230</sup> In der eigenen Untersuchungsklientel konnte dieser Effekt genau an den ‚Sollbruchstellen‘ beobachtet werden, an denen die Frauen sich nicht oder nicht ausreichend informiert und beraten fühlten und dadurch pränataldiagnostischen Maßnahmen zugeführt wurden, für die sie sich bewusst nicht entschieden hätten.

Die Identifikation mit der eigenen Entscheidung ist bei diesen Frauen jedoch an der Verfahrensstelle wiederum sehr hoch, an der es um die existentielle Frage des Fortbestands der Schwangerschaft geht. Zum einen ist diese Entscheidung von einer anderen Dimension und zum anderen zeichnet sich das Untersuchungskollektiv ja gerade durch einen extrem hohen Grad an Meinungssouveränität und Autarkie von dem Mainstream aus. Schon weit im Vorfeld der Pränataldiagnostik hat sich die Mehrheit der Frauen eine eigene Meinung gebildet und sich selbsttätig mit Informationen versorgt. Auch an den Verläufen nach der Diagnosemitteilung wird sichtbar, wie sehr die Mehrheit der Frauen um eine autonome Meinungsbildung bemüht ist und sich gegenüber konventionellen Lösungsmustern abgrenzt. Da sie mit ihrem Weg einen Kontrapunkt zu der Mehrheitsmeinung setzen, ist die Frage der Beeinflussung und Steuerung durch Beratung an dieser Kohorte ausschließlich negativ zu beantworten. Im Ergebnis widersetzen sich die Frauen ja gerade den diversen Beeinflussungsparametern und subtilen bis direkten Steuerungsversuchen nicht nur des pränatalmedizinischen, sondern auch des familiären Umfeldes

<sup>230</sup> Siehe dazu insbesondere die Studie von Nippert (2000).

und entscheiden sich entgegen gesellschaftlicher Vorerwartungen. Die Einschätzung der InterviewpartnerInnen zu dem Stellenwert und der Einflussnahme von Beratung muss vor diesem Hintergrund gesehen werden. Die Frauen sind zu einem hohen Grad mit ihrer Entscheidung identifiziert und beanspruchen insofern auch das ‚Urheberrecht‘ für sich. Bis auf Frau Clemens, die ihre Entscheidung erst in der Begegnung mit der Klinikärztin heraus kristallisiert und von daher dieser Begegnung eine große Bedeutung beimisst, schätzen die anderen Erzählerinnen den Anteil von Beratung an dem Entscheidungsergebnis als marginal ein. In der mehrheitlichen Tendenz besteht die Überzeugung, die Entscheidung aus sich heraus getroffen und im Zuge dessen Instanzen mobilisiert zu haben, die den eigenen bereits eingeschlagenen Weg unterstützten:

*„Also ich denke, das ist vielleicht ein bisschen salopp gesagt, wir haben uns schon selber aus dem Sumpf gezogen oder aus der Situation. Also, das war schon/das möchte ich jetzt schon mal uns selber zu gute schreiben.“ (Hr. Huber)*

Die ‚Urheberschaft‘ für die Entscheidung wird eindeutig bei sich selbst verortet. Sehr ähnlich beschreiben das Frau Aurich und Frau Jansen für sich. Diese Einschätzung ist aber nicht gleich zu setzen mit einer der Beratung beigemessenen Bedeutungslosigkeit. Im Gegenteil differenzieren die InterviewpartnerInnen sehr genau zwischen der blockierenden oder prozessierenden Funktion von Beratung und der ‚Entscheidungshoheit‘, die unabhängig von der Qualität der Beratung bei ihnen lag. Die verschiedenen Beratungsinstanzen werden hinsichtlich ihres Unterstützungsgehalts für die Entscheidungsfindung bewertet, aber nicht hinsichtlich einer Einflussnahme oder Mitverantwortung. Am deutlichsten formuliert das Frau Aurich, die sich in der nachfolgenden Textpassage noch einmal auf die positive Beratungserfahrung bei der auf Eigeninitiative zurückgehenden familientherapeutischen Sitzung bezieht. Ihre Zielvorstellungen und Erwartungen wurden voll erfüllt:

*„Also Einfluss nehmen kann meiner Meinung nach Beratung nicht, weil ja Beratung auch immer non-direktiv sein sollte. Also, wenn ich jetzt davon ausgehe, Beratung, wie sie auch professionell gemacht werden sollte, kann keinen Einfluss nehmen, darf sie auch gar nicht. Das darf sie nicht. Aber die kann unterstützend wirken. Und was sicher in meinem Fall unterstützend war, diese Familientherapeutin, die eben gesagt hat, ‚ich sehe auch eine positive Perspektive für die Beziehung, wenn Sie das Kind bekommen‘ – wobei sie ja im Nachhinein auch Recht behalten hat. Ja, ehh, das hat sicher unterstützend auf mich gewirkt. Aber richtig Einfluss nehmen, die Entscheidung kann mir keiner abnehmen. Und ich kann mir vieles anhören. Und/aber ich muss es für mich selbst abwägen. Und ich muss mir eben auch wie in jeder anderen Entscheidung das für mich rausziehen, aus einer Beratung, was ich eben für mich positiv werte und was ich für mich negativ werte.“ (Aurich)*

Beratung kann aus Sicht der hier repräsentierten Untersuchungsklientel zwar den eigenen, bereits eingeschlagenen Weg unterstützen, ihn aber nicht dermaßen beeinflussen, dass er nachher nicht mehr als der eigene erkannt und angenommen wird. Diese Einschätzung ist aus der Erfahrung heraus generiert, den eigenen Weg entgegen der Selektionslogik gegangen zu sein und ist an die stark ausgebildete Eigenleistung der Frauen in Bezug auf Informationsbeschaffung, Mobilisierung von Ressourcen und die Fähigkeit zu



einem differenzierten Abwägungs- und Reflektionsprozess gekoppelt. Ihre Einschätzung entspringt einer hohen Identifikation mit ihrer Entscheidung. Insofern ist ihre Sichtweise nicht auf Frauen übertragbar, die eine solche Sicherheit für sich rückblickend nicht mehr reklamieren, sondern Zweifel äußern und für diesen Zweifel unter anderem die Geschwindigkeit und den Automatismus der Entscheidung verantwortlich machen. Die ‚Urheberschaft‘ wird in diesen Fällen nicht als die eigene anerkannt und die Identifikation mit der Entscheidung nur teilweise vollzogen.<sup>231</sup> Vor dem Hintergrund eines nicht ausreichenden Zeithorizonts für die Durcharbeitung der Entscheidungsoptionen und eventuell persistierenden psychischen Folgeproblemen ist diese Einschätzung nachvollziehbar. Auch Frauen aus dem eigenen Untersuchungskollektiv haben den zeitweise auf der Kippe stehenden Grenzgang zwischen beiden Möglichkeiten erfahren und können die Zugkräfte gut nachempfinden, weil sie ihnen selbst ausgesetzt waren.

Zusammenfassend kann festgehalten werden, dass die Autonomie der Entscheidung über Abbrechen oder Fortsetzen der Schwangerschaft, die die Frauen und ihre Partner für sich reklamieren, nicht repräsentativ für Entscheidungssituationen im Kontext pränataler Diagnostik ist. Dazu geben sowohl quantitative wie qualitative Studien ausreichend Auskunft (vgl. Ringler 1991; Friedrichs et al. 1998; Pieper 1995; Neitzel 1999). Sie ist aber konstitutiv für den höchst individuellen Weg, den jede von den einzelnen hier porträtierten Frauen gegangen ist. Bei über der Hälfte dieser Frauen begann diese Individualität und Selbstbestimmung schon weit im Vorfeld der Befundmitteilung; sie wurde bereits in ihrem spezifischen Umgang mit dem selektiven Aspekt der Pränataldiagnostik manifest.

#### 7.5.3.6.7 Beratung durch Laien: Selbsthilfegruppen als „Kompetenzzentren“

Eine herausragende Rolle im Sinne von Unterstützung durch Weitergabe von Informationen und Erfahrungen spielen die Selbsthilfegruppen. Die Ressource, die sie zur Verfügung stellen, beruht dabei insbesondere auf der hohen Aktualität der Informationen und der ihnen aufgrund eingelebter Erfahrung zugestandenen hohen Kompetenz und Vertrauenswürdigkeit. Die Informationen und Hinweise werden häufig aus einer Doppelfunktion der Ansprechpartnerinnen heraus vermittelt. Oftmals sind sie nicht nur als Eltern eines Kindes mit Down-Syndrom selbst Betroffene, sondern fungieren als Vereinsvorsitzende, Initiatorin einer Selbsthilfegruppe oder Herausgeberin einer Informationsschrift als Schlüsselperson und Multiplikatorin. In dieser Funktion sind sie mit anderen Gruppierungen, Verbänden und medizinisch-therapeutischen Dienstleistern vielfältig vernetzt und können konkrete Hilfestellung in Fragen von medizinischer, pädagogischer und therapeutischer Versorgung leisten.

An allererster Stelle steht aber das beispielhafte Familienleben, das sie repräsentieren und bereitwillig am Telefon oder in direktem Kontakt für die betroffenen Frauen öffnen. Einblick in das Leben einer Familie mit einem Down-Syndrom-Kind zu bekommen, kann eine wichtige Brückenfunktion in einer Situation übernehmen, in der das eigene Kind noch nicht als reales Gegenüber existiert: Symbolisch steht das exemplarische Familienleben für ein ausschnitthaftes Stück Lebensrealität und Normalität und verkör-

<sup>231</sup> Siehe dazu die Ergebnisse von Friedrichs et al. (1998); Schindele (1995 u. 2002); Katz-Rothman (1996).

pert die Chance auf eine erfolgreiche Bewältigung. Aus dem direkten Kontakt kann Zuversicht und eine Zukunftsperspektive entstehen, die die Bilder der Vorstellung um reale Bilder ergänzt.

*„Also da hat eben eine Therapeutin, die Logopädin, hat dann Kontakt zu einer Familie hergestellt, die auch ein Kind mit Down-Syndrom hat. Das war damals drei Jahre alt. Und da war ich da auch zu Besuch und hab' dann auch die Lisa gesehen und habe dann auch/ die leben also/dass das nicht die Einschränkung ist. Und die haben auch nicht den unglücklichen Eindruck auf mich gemacht, so den gramgebeugten und mit hängenden Mundwinkeln, sondern das war eigentlich eine ganz normale Familie und Lisa ist ein ganz süßes Mädchen und wo ich gedacht habe, das ist eigentlich gar nicht so schlimm.“* (Aurich)

Jenseits der Erfahrung, dass auch das Leben mit einem behinderten Kind gelingen kann, ist es für die Frauen unterstützend zu wissen, nicht die einzig ‚Übriggebliebenen‘ zu sein. Gerade vor dem Hintergrund einer hohen Abbruchquote nach Down-Syndrom stellt es eine Entlastung dar zu erfahren, mit diesem Problem nicht alleine zu sein, dass eine gewisse Lobbyarbeit existiert, eine Informationsgewinnung und -weitergabe stattfindet und es möglich ist, sich in dieses vernetzte System – sogar per Mausklick – einzugliedern:

*„Das ist auch eine große Hilfe gewesen, dass wir also immer gemerkt haben, wir stehen da nicht so alleine. Wir sind nicht die Einzigen auf der Welt, die so ein Kind mit Down-Syndrom /ja, beschert wurde. Das ist ganz wichtig gewesen und immer so schon zu sehen, da wird ganz viel gemacht heutzutage, was dann auch wieder für uns interessant ist, wie so ein Beschäftigungsfeld, wo wir uns schon irgendwie selber mit beschäftigen konnten. [ ] Und das war dann auch sehr sehr konkret und wichtig. Da sind wir dann auch schon hingegangen. Das fanden wir sehr schön, dass da eigentlich eine ganze Menge schon war, was uns getröstet hat. [ ] Ich finde das heute viel leichter als früher, dass eben so ein Verein einfach dann da ist und richtig/dass man sich damit befassen kann und darf. Also das ist/es gibt Forschung drüber, es geht weiter und so viele offene Leute. Dann noch dieses Internet das ist wirklich. (...) Die Zeitschrift ist derartig gut in dieser Hinsicht.“* (Jansen)

Das Eingebundenwerden in einen größeren Zusammenhang und Zusammenhalt, der neben emotionalem Beistand Zugang gewährt zu instrumenteller Unterstützung und einer potentiellen Isolation und Einsamkeit entgegenwirkt, entspricht einem ersten ‚Einsozialisiertwerden‘ in die neue Rolle der zukünftigen ‚traditionslosen‘ Elternschaft. Durch die in den Elterninitiativen kumulierte Erfahrung und Information können die prospektiven Eltern eigene Handlungsmöglichkeiten erweitern, kritische Situationen antizipieren und sich Strategien der Bewältigung zurechtlegen. Aufgrund der eigengelebten Erfahrungen zählen die Informationen und das Wissen der Selbsthilfe-Mitglieder als besonders vertrauenswürdig und kompetent und werden von den Betroffenen auf einer anderen Ebene wahrgenommen als Informationen von Seiten der Pränataldiagnostiker und Mediziner. Die Elterninitiativen stellen ein Pendant zu der defekt- und defizitorientierten medizinischen Sichtweise dar und repräsentieren den Paradigmenwechsel zu einer sozialkritischen und interaktionistischen Perspektive, in der nicht das einzelne Kind die ‚Behinde-



rung' verkörpert, die ‚wegtherapiert‘ werden muss, sondern von seiner Umwelt durch eingeschränkte Teilhabe und eingeschränkten Zugang ‚behindert‘ wird. Ideologisch setzen sie an den Ressourcen der Kinder an und weisen auf die Entwicklungschancen und die Entwicklungsoffenheit hin:

*„Das waren dann doch so ein bisschen Ausblicke. Also die [Vereinsvorsitzende] hat uns richtig erklärt, die entwickeln sich wirklich auch Schritt für Schritt, nur langsamer, und hatte das eben an ihrem eigenen Sohn geschildert. [ ] Also sie hat ganz ehrlich gesagt, dass es eine große Schwankungsbreite gibt, dass alle quasi zum Laufen kommen, also das waren alles für uns so Sachen, wo wir uns nicht so viel vorstellen konnten. [ ] War dann schon alles, was uns doch ziemlich bewegt hat und geholfen hat, richtig geholfen.“ (Jansen)*

Das Erfahrungswissen ist von einer hohen handlungspraktischen Relevanz und kann direkt in eigenes Verhalten übersetzt werden. So haben zum Beispiel die Jansens die Erstinformation ihrer engsten Familienangehörigen mit Unterstützung der Selbsthilfegruppe diplomatisch geplant und umgesetzt:

*„Vor der Geburt und wo wir auch/was für uns so schwierig war, wie sagen wir das unseren Eltern, weil das doch so ein bisschen eine andere Generation/die werden sehr, sehr schockiert auch sein. Und da haben wir halt so ein bisschen erzählt bekommen, wie das die anderen halt gemacht haben und sogar so Geburtsanzeigen wurden uns halt gezeigt (((lacht))). Ja, wir wollten auch auf alle Fälle eine Geburtsanzeige dann machen und unseren Eltern das vorab mitteilen. [ ] Dann haben wir unseren Eltern das erst mal schriftlich gemacht und unseren Geschwistern, dachten wir, dann sind sie alle gleich/zur gleichen Zeit informiert und können das auch erst 'mal sich anschauen [eine beigelegte Broschüre zur Erstinformation].“ (Jansen)*

Neben diesen pragmatischen Hinweisen und Unterstützungsleistungen ist es der affirmative Kontakt zu anderen Betroffenen, der sich positiv auf die eigenen Bewältigungsleistungen auswirkt und dazu beitragen kann, die Angst vor der Zukunft zu verlieren und eine Vertrautheit mit der zunächst unbekannten Materie Down-Syndrom noch vor der Geburt des Kindes herzustellen.

*„Ich hab' gelesen und gelesen, ein ganzes Wochenende. Und, ehm, dadurch verlor sich schon die Angst. Ich habe alle Selbsthilfegruppen angeschrieben, Kontakte bekommen, in XY über eine Freundin, und wir sind da richtig getragen worden und haben sehr viel Informationen bekommen. [ ] Weil wir eben den Kontakt zu anderen Menschen hatten, wir auch Positives erfahren haben und sehr viel Informatives, haben wir die Angst vorm Down-Syndrom verloren. Und das hat dazu geführt, dass wir die Einstellung bekamen, das Leben geht weiter. Ein bisschen anders, aber keineswegs schlechter.“ (Dessau)*

Dem arrangierten Kontakt mit anderen betroffenen Eltern haftet zwar einerseits etwas Eigenartiges an: Es bleibt eine Art Beigeschmack angesichts der Notwendigkeit solcher ‚Kennenlern-Kontakte‘. Sie sind ein Produkt einer segregierenden Gesellschaft, die ‚natürliche‘ Begegnungsmöglichkeiten mit Menschen mit Behinderungen und deren Familien minimalisiert. Ein inhärentes Problem der Pränataldiagnostik ist ja, dass die Mehrheit der EntscheidungsträgerInnen über eine Form der Behinderung und/oder Erkrankung

entscheidet, die sie nicht aus eigener Anschauung kennt. Nach der Diagnose ein Kennenlernen zu arrangieren, stellt insofern ein Artefakt dar, mit dem versucht wird, den Mangel an früheren Erfahrungen und Begegnungen in der akuten Situation der eigenen Betroffenheit zu kompensieren. Für die Betroffenen selbst kann es aber eine wichtige und individuell sinnvolle Maßnahme darstellen; auch für die Frauen aus dem eigenen Untersuchungskollektiv, die über Vorerfahrungen und Begegnungen verfügen. Auch sie profitieren von diesen Kontakten. Die ‚first hand experience‘, die sie von den Familien erhalten, ist in kaum einem anderen Kontext gegeben, es sei denn, eine professionelle Beraterin verfügt zusätzlich über eine erfahrungsbezogene Kenntnis.

Die Selbsthilfevereinigungen werden mehrheitlich als eine wichtige soziale Ressource beschrieben, als Kompetenzzentren, die auch längerfristig eine Anlaufstation darstellen. Ein eigenes Engagement in der Selbsthilfebewegung schildern mehrere Frauen sowie ihre Bemühungen, für nachfolgende Betroffene die Rahmenbedingungen durch eine engere Verknüpfung zwischen Medizin, Pränataldiagnostik und Selbsthilfe zu verbessern:

#### Textbeispiele:

*In XY ist ein Verein gegründet worden, da war ich eigentlich mit ‚Geburtsmutter‘ sozusagen. [ ] Ich hab‘ auch schon den Ärzten, mit denen wir noch Kontakt haben, angeboten, dass sie mich auch jederzeit anrufen können. [ ] Da habe ich auch meine Adresse da gelassen, wenn wieder ein Kind da ist, dass sie mich jederzeit anrufen können, dass ich mit den Eltern spreche auch. Und sie haben das auch zweimal gemacht und das war auch richtig klasse, also, wir sind jetzt auch noch in Kontakt, die Kinder sind im Spielkreis und ehm, ja, es war schon, es war schon für mich ganz toll, dass ich die Hilfe geben konnte.“ (Baumann)*

*„Und dass es mir fast ein Anliegen ist, auch ‘mal zu helfen zu/wenn ich da ‘mal helfen kann. Also das war schon ‘mal, da hatte die Leiterin im Verein in XY mir eine Mutter gegeben, wo das Kind, also sie wusste es auch nicht, mit, das war jetzt drei Wochen alt, auch mit einem schweren Herzfehler geboren ist und operiert werden muss. Und da war ich dann auch so froh, dass ich dann auch ‘mal jemandem helfen konnte. Von Julia halt ein bisschen was schildern, von XY, unsere Erfahrung mit der Herz-OP schildern. Also das waren zwar auch sachliche Fragen, wobei die ja auch alles, ihr, die ganze Sache, psychisch selber wieder verarbeiten müssen. Aber doch, das ist unsere Julia und dass, dass wir mit der jetzt doch so froh sind und uns über die Kleine freuen und so. Das tut glaube ich schon gut, wenn sie das auch hören, gerade auch so, weil wir immer dachten, da kann man nie mehr froh sein, nie mehr lachen. Das ist dann doch wirklich, weil uns da so viel geholfen wurde, und wir auch ‘mal da weitergeben dürfen.“ (Jansen)*

#### 7.5.3.6.8 Ökonomische Faktoren

Ökonomische Faktoren subsumiere ich ebenfalls unter den Bereich von Ressourcen. In der psychologisch orientierten Bewältigungsforschung fehlt weitgehend die Bezugnahme auf diese Ressource. Für die eigene Untersuchungsklientel interessiert die Fragestellung, inwieweit Überlegungen zur finanziellen Absicherung bei der Entscheidung für das Kind eine Rolle gespielt haben. Dabei geht es insbesondere um den erwartbaren finan-



ziellen Mehrbedarf, der mit der Betreuung eines von einer Behinderung betroffenen Kindes einhergeht. Denn eine generelle Veränderung der Ausgabensituation und für die meisten Frauen auch der Einnahmesituation war schon mit der gewünschten und dann schließlich eingetretenen Schwangerschaft kalkuliert und in Kauf genommen worden. Die Besonderheit, die nicht durch ein Kind an sich, sondern durch den erhöhten Betreuungsbedarf und den behinderungsbedingten Mehrbedarf entstehen, wird insbesondere auf den längerfristigen Ausfall eines Elternteils, in der Regel der Mutter, aus der Erwerbstätigkeit gesehen. Dabei spielen erhöhte gesundheitliche Risiken bei bestehenden organischen Problemen oder einer insgesamt erhöhten Infektanfälligkeit eine Rolle. Neben dem Aspekt des Angebundenseins impliziert dies den Aspekt des reduzierten Familieneinkommens bei gleichzeitig erhöhten Ausgaben, der sich zum Beispiel in der Notwendigkeit eines zweiten Autos konkretisiert, damit Fördermaßnahmen wie Krankengymnastik oder Logopädie wahrgenommen werden können.

*„Und was uns so geholfen hat zu denken, das geht irgendwie, das Kind kriegen wir groß, finanziell schaffen wir es auch, weil wir eben gedacht haben, da kommt ja dann auch mehr auf uns zu, was wir alles brauchen. Also das fängt an mit einem zweiten Auto, zur Krankengymnastik und sonst wohin zu fahren, das hätten wir halt in XY bei einem normalen Kind alles vor Ort gehabt, aber bei einem behinderten Kind muss man da und dort hinfahren, zum Spielenachmittag nach XY und (((lacht))). Ach ja, da wussten wir auch schon, ein zweites Auto muss es dann sein, aber das ging alles. Also so weit waren wir da, haben wir auch gesagt, finanziell können wir es uns leisten, haben wir auch keinen Grund, uns jetzt dagegen zu entscheiden. Und jetzt, was die uns alle so erzählt haben, das war eben auch gegangen, können wir das ja auch irgendwie schaffen.“ (Jansen)*

Darüber hinaus interessiert die Frage, wie speziell die Frauen mit der Veränderung ihrer eigenen ökonomischen Einnahmesituation umgehen, sofern diese nicht schon zuvor bei bereits bestehender Familie verändert worden war. Die Mehrheit der Frauen dieser Studie erwartete ihr Kind aus einer bestehenden Berufstätigkeit heraus (Frau Aurich, Frau Gabriel, Frau Franke, Frau Baumann, Frau Clemens, Frau Krause, Frau Jansen). Frau Huber war als dreifache Mutter schon zu einem früheren Zeitpunkt aus der Erwerbstätigkeit ausgestiegen und Frau Endres hatte bereits vor dem Eintritt der Schwangerschaft auf der Grundlage einer guten finanziellen Absicherung ihre Praxistätigkeit zugunsten einer Neuorientierung aufgegeben. Nach Kenntnis der Diagnose war nur für Frau Aurich klar, dass sie nach einer begrenzten Phase des Erziehungsurlaubs ihre Tätigkeit als Ärztin/Beraterin auf jeden Fall wieder aufgreifen würde. Bei der Realisierung ihres Vorhabens unterstützte sie ihre Tagesmutter, die spontan die Betreuung des Kindes zusagte:

*„Und ich hatte eben das Glück, dass meine Tagesmutter schon während der Schwangerschaft ganz klar sagte, „das ist für mich kein Thema, ich nehme den Toni genauso!“ Und so dass eigentlich für mich das schon klar war, diese Berufstätigkeit wird sein und werde ich auch regeln. Und ich habe das jetzt auch so geregelt, also Toni hat jetzt eben seine Tagesmutter und jetzt geht er eben in den inte-/also einzintegriert in den Kindergarten. [ ] Klar, ich habe die Organisation, aber es ist zu schaffen, und ich denke auch für mich*

*ist es ganz wichtig, gerade auch als Mutter eines behinderten Kindes, dass man noch was anderes hat, dass man noch was Eigenes hat.“ (Aurich)*

Außer Frau Aurich hatte noch Frau Jansen ursprünglich einen frühen Wiedereinstieg in das Berufsleben geplant. Sie und ihr Mann wollten sich die Elternzeit nach einer Phase von sechs Monaten teilen. Zum Zeitpunkt des Interviews hatten beide diese Überlegung aufgrund multipler körperlicher Probleme der Tochter revidiert.

Frau Dessau wurde mit der Geburt der Tochter ein massiver Umwälzungsprozess eingeleitet. Als hochqualifizierte Akademikerin, die sich noch im Promotionsverfahren befand, hätte sie eine Option auf eine Stelle bei der Universität gehabt. Sie entschied sich zur Aufgabe ihre akademischen Laufbahn und widmete sich nach Abschluss ihrer Promotion ausschließlich der Erziehung und Betreuung ihres Kindes:

*„Das war ganz bewusst eine Entscheidung gegen eine Berufstätigkeit und dafür. Also, wenn das Kind gesund gewesen wäre, hätte ich bestimmt so die Halbtagsstelle da noch so angenommen, glaube ich. Aber das war damals für mich klar, das schaffe ich nur, wenn ich nichts anderes um mich habe und, ehm, sonst geht das nicht. [ ] Und auch eben das Gefühl, ich muss nicht arbeiten gehen, bin nicht darauf angewiesen, muss nicht für den Unterhalt sorgen, kann mich dem widmen.“ (Dessau)*

Für Frau Franke kam der Ausstieg aus dem Berufsleben zum richtigen Zeitpunkt und sie plante bereits mittelfristig eine zweite Schwangerschaft. Frau Gabriel beabsichtigte vorerst nicht, in ihren Beruf als Krankenschwester zurück zu kehren, sondern sich evtl. neue berufliche Perspektiven zu erschließen. Frau Endres überlegte, nachdem ihre Tochter letztendlich in einer guten integrativen Einrichtung untergebracht war, nach über drei Jahren ausschließlicher Betreuung ihres Kindes, mittelfristig die Neugründung einer Praxis anzugehen. Finanziell ist sie durch eigene Rücklagen abgesichert und legt Wert darauf, eine Arbeitsform zu finden, die sie gut mit der Erziehung ihrer Tochter vereinbaren kann:

*„Also ich würde niemals eine Arbeit machen, wo ich nun das Gefühl habe, da leidet Elisa drunter und das ist nicht gut für Elisa und ich sehe Elisa nicht mehr, also so was.“ (Endres)*

In dem Interview mit Frau Krause war die berufliche Perspektive kein Thema. Frau Baumann hatte zum Zeitpunkt des Interviews ein zweites Kind geboren und seit der Geburt des ersten Kindes sporadisch in dem Büro ihres Mannes mitgearbeitet.

Bei der Mehrheit der Frauen und Paare war eine ausreichende finanzielle Absicherung zum Zeitpunkt der Diagnosemitteilung gegeben. Sie war zum Teil ganz bewusst in den Jahren vor der Familiengründung sichergestellt worden. Die meisten Frauen blickten auf eine langjährige Berufstätigkeit zurück und haben den Eintritt in die Familienphase prinzipiell willkommen geheißen, auch vor dem Hintergrund, neue Schwerpunkte in ihrem Leben setzen zu wollen.

Für Stabilität und Sicherheit der finanziellen Situation haben die Frauen und ihre Partner im Vorfeld der Schwangerschaft – unabhängig von dem vermeintlichen Ausgang dieser – gesorgt. Gerade, weil das Kind ein geplantes und erwünschtes Kind war und für einige



Frauen die Familienphase zu einem späten Zeitpunkt in ihrem Leben eingeleitet wurde, waren für die Mehrheit der Betroffenen günstige finanzielle Voraussetzungen gegeben:

*„Dass man im materiellen Bereich dann vielleicht ein bisschen zurückstecken muss, okay. Ich sag' ja, dass/jetzt vielleicht gehören wir noch zu denen, denen es wirtschaftlich gut geht. Aber ich sag', uns geht es ja auch deswegen gut, weil wir in der Vergangenheit dafür was getan haben.“* (Hr. Huber)

Bei Frau Dessau entstand die Sicherheit durch den Ehemann, der bereits berufstätig war. Die einzig unsichere Erwerbssituation betraf die Familie Clemens: Herr Clemens hatte einen Zeitvertrag, von dem nicht klar war, ob er verlängert werden würde. Frau Clemens war als ehemals gut verdienende Angestellte aus dem Berufsleben ausgestiegen, was sie, laut ihrer Aussage, bei einem nicht-behinderten Kind aber genauso gemacht hätte. Zusammenfassend bleibt festzuhalten, dass die Mehrheit der Frauen und ihrer Partner die Schwangerschaft von einer guten finanziellen Grundlage aus geplant hat, über eine hohe berufliche Qualifikation verfügt und der Mittelschicht angehört. Nach langen Jahren der eigenen beruflichen Entwicklung ist für die meisten Frauen der vorübergehende Ausstieg aus dem Erwerbsleben akzeptabel und teilweise bewusst gewünscht. Mehrheitlich stehen sie für das klassische Familienmodell, das für die Männer die ‚Haupternährerrolle‘ vorsieht. Mit letzterem Aspekt liegen sie voll im gesellschaftlichen Trend: Nach wie vor ist ‚Elternzeit‘ vor allen Dingen ‚Frauenzeit‘. Lediglich „4,9% der Väter nahm im Jahr 2003 Elternzeit in Anspruch, nur 0,2% kümmerte sich ausschließlich um Kind und Haushalt“ (Notz 2005:14). Neue Rollen- und Arbeitsteilungskonzepte zu verwirklichen ist unter den strukturellen Bedingungen der Bundesrepublik, und insbesondere der alten Bundesländer, nach wie vor ein Balanceakt, der nur einem Bruchteil von Familien gelingt.<sup>232</sup> Abgesehen von Frau Aurich, die nach einem Erziehungsurlaub von sechs Monaten in ihren Beruf zurückkehrt, von Frau Jansen, die diesen Plan ursprünglich hatte, aber nicht verwirklichen konnte, und Frau Dessau, die bei einem nicht-behinderten Kind eine Teilzeitstelle an der Uni angenommen hätte, definieren die andern Interviewpartnerinnen das von ihnen gelebte Modell der Aufgabenverteilung als das von ihnen für die ersten Jahre angestrebte. Keine der Interviewpartnerinnen zog den antizipierbaren finanziellen Mehraufwand für die Betreuung und das Aufwachsen des Kindes als Hinderungsgrund für dessen Geburt in Betracht.

#### 7.5.4 Resümee der Frauen

Ein Resümee über die Entscheidungssituation und den Ausgang der Entscheidung zu ziehen, bei der es um das Leben eines Kindes ging, dessen Existenz zwischenzeitlich zu

<sup>232</sup> S. a. „Lebenslagen in Deutschland. Der 2. Armuts- und Reichtumsbericht der Bundesregierung, 2005“ und „Mikrozensus 2004“: „Die Statistiker wissen aber auch: Die Frau 2004 – sie ist trotzdem noch immer Verliererin. Nach wie vor kämpft sie gegen eine Realität, die sie massiv benachteiligt. Denn auch in der Lebenswelt 2004 kann nur der Mann selbstverständlich beides haben: ein Kind und eine Topkarriere. Für die Frau aber ist das oft eine Entweder-oder-Qual. Nur die Singlefrau ohne Nachwuchs schafft es regelmäßig in die Chefetagen. Wird ein Kind geboren, endet ihr Karrierevorsprung. So darf sich jeder vierte Vater über einen Führungsposten freuen – aber nur jede zehnte Mutter“ (taz vom 23.03.05, Bericht über die Ergebnisse des Mikrozensus).

einem selbstverständlichen Bestandteil des Lebens geworden ist, ist eine paradoxe Angelegenheit. Schon der Sachverhalt, ein Kind auf dem Arm zu haben, mit dem einen Zuneigung verbindet und darum zu wissen, dass dieses Kind aufgrund seines Merkmals Down-Syndrom von der Mehrheit der Gesellschaft vermieden worden wäre, steht für diese Paradoxie:

*„Ich fand das auch so ganz schrecklich so diese Auseinandersetzung für mich, so dieses, „will ich das, dass mein Kind so behindert ist?“ Und dann den Georg auf dem Arm zu haben, weil ich habe ihn und er ist ein tolles Kind und darüber nachzudenken, ob es ihn vielleicht nicht geben könnte, weil ich das entschieden hätte. Das ist das Schlimmste, was/also, das ist so pervers irgendwie. Und ich meine auch, wenn ich das Frauen zugestehe. Aber es ist 'ne, es ist 'ne perverse Situation. [ ] Weil, es ist so, dass man sich, ja, dass man diese, diese Macht hat zu entscheiden. Und dieses Kind ist da, spielt da und brabbelt da. Und dann hat man diese Möglichkeit gehabt, zu entscheiden, ob das Kind sein darf oder nicht und das hat so etwas, darüber darf man reden und so. Das ist/ich finde das ganz komisch.“ (Gabriel)*

Zusammen mit der Erinnerung daran, welche Ambivalenzen und Zugzwänge einen selbst in der Entscheidungssituation beschäftigt haben und eventuell auch später noch beschäftigen, wird diese Paradoxie noch verschärft. Mit ihr umzugehen, erfordert eine hohe Ambiguitätstoleranz und den Rückhalt durch signifikante Andere, die die Entscheidung emotional stützen und tragen.

Die Frauen wurden in ihren Erzählungen nicht um ein Resümee gebeten – das hätte ich als künstlich und nicht adäquat empfunden. In mehreren Erzählpassagen thematisierten sie jedoch von sich aus, wie sie ihre Entscheidung aus der Retrospektive sehen und wie sich das Verhältnis zu ihrem Kind aktuell gestaltet. Aus diesen Erzählpassagen heraus sollen zum Abschluss der Datenauswertung ein paar zentrale Tendenzen und Schlaglichter aufgezeigt werden. Sie stehen für eine Momentaufnahme, die eine Stimmung und Atmosphäre abbildet, die sich auch an anderer Stelle des jeweiligen Interviews reflektiert.

Als groblineige Untergliederung können zwei sich voneinander unterscheidende Stimmungsbilder analysiert werden: Das eine Stimmungsbild spiegelt eine von Überzeugung und Sicherheit geprägte Identifikation mit der Entscheidung wider. Die große Mehrheit der Frauen und ihrer Partner ist dieser Gruppe zuzurechnen. Das andere Stimmungsbild lässt tendenziell mehr Nachdenklichkeit und kritische Reflektion der aktuellen Lebenssituation durchscheinen.

Keine der interviewten Frauen sagt von sich, sie würde die Entscheidung ‚bereuen‘. Nach wie vor sind sie der Auffassung, richtig entschieden zu haben. Aber bei drei der insgesamt zehn Frauen stehen der Druck und das Unverständnis, das ihnen von dem unmittelbaren Umfeld und der Gesellschaft entgegengebracht werden, in ihren Erzählungen stärker im Vordergrund. Es sind dies die Frauen, die ihre Entscheidung für das Kind entweder weitgehend alleine gefällt haben und/oder jetzt nach der Geburt des Kindes alleinerziehend sind. Die Verantwortung für das Kind wird von diesen Frauen besonders stark bei sich allein verortet. Aufgrund mangelnder Reziprozität bei einem signifikanten Anderen und dem Scheitern des Lebensentwurfs einer partnerschaftlichen Gemeinschaft wiegen Ambivalenzen und ‚Widrigkeiten‘ des Lebens unmittelbarer. Es ist



niemand da, mit dem sie geteilt werden können oder der sie abpuffern kann. Auch alle Entscheidungen über medizinische oder therapeutische Maßnahmen müssen allein getroffen werden. Die Verantwortung dafür, wenn etwas nicht optimal läuft, fällt auf die Frauen allein zurück.

Die physische und psychische Belastung im Alltag, die alle Frauen haben, ist weniger verkraftbar, wenn sie nicht durch Entlastungsphasen und Solidarität durch den Kindesvater oder durch anderen sozialen Rückhalt ausgeglichen werden kann. Die Alleinverantwortung für die Betreuung und Erziehung des Kindes stellt eine zusätzliche Herausforderung zu den bereits vorhandenen Herausforderungen dar. Besonders in Krisensituationen, wenn das Kind krank ist und ganz besonderer Aufmerksamkeit bedarf, führt dies die Betroffenen bis an die Grenzen des Leistbaren.

Für die beiden Frauen, deren Partnerschaft sich auflöste, sind die Belastungen am größten. In Bezug auf Frau Krause ist darüber schon berichtet worden. Die dort geschilderte Erfahrung der Einsamkeit und Isolation kennzeichnet auch das Empfinden von Frau Endres. Ihre Botschaft ist nicht, dass sie ihre Entscheidung bereut, dass es aber „klüger“ ist, sich die Einschränkungen und Extremsituationen, in die sie aufgrund ihrer Entscheidung gelangt ist, zu ersparen:

*„Ja, ich meine, wenn man ganz ehrlich ist, muss man sagen, die [die sich für einen Abbruch entscheiden, Anm.d.Verf.] sind klüger als ich (((lacht))). Ne, also ich meine, weil die sich das nicht antun. Ne, diese Extra-Belastung, dieses so völlig draußen Stehen, wirklich nur nach dem Inneren gehen und immer wieder nach dem Inneren gucken. [ ] Also im Endeffekt kann ich immer nur mir vertrauen und in mich gehen und mich fragen, was ich glaube und es stellt mich so aus allem raus, was gesellschaftlich anerkannt, üblich ist.“ (Endres)*

Am stärksten wiegt dabei für sie das Gefühl des permanenten Exponiertseins durch ihre ‚doppelte‘ Benachteiligung: benachteiligt als Alleinerziehende und benachteiligt als Mutter eines behinderten Kindes:

*„Also ich bin in doppelter Hinsicht einsam. Weil ich eben alleinerziehend bin und weil ich eine behinderte Tochter habe. Wobei ich das, eh/dass ich alleinerziehend bin, muss ich ehrlich sagen, empfinde ich als belastender.“ (Endres)*

Zentral ist das Problem des mangelnden sozialen Rückhalts. Ihr Partner hat sich schleichend verabschiedet. In Selbsthilfegruppen und Alleinerziehendengruppen fühlt sie sich in ihrem doppelten Status der Benachteiligung jeweils nicht am richtigen Platz und kann insofern auf diese potentielle soziale Ressource nicht zurückgreifen. Hinzu kommt, dass ihre Tochter in den ersten drei Lebensjahren stark auf sie fixiert war und Babysitter nur bedingt einsetzbar waren. Nachdem Elisa in dem jetzigen integrativen Kinderladen einen Ort hat, an dem sie sich wohl fühlt und von dem sie glücklich nach Hause kommt, tritt für Frau Endres erstmalig eine Entlastung und Unterstützung ein, die die Realisierung eigener Bedürfnisse und Projekte nicht mehr als völlig obsolet erscheinen lässt. Für die Zukunft hat sie sich vorgenommen, soziale Netzwerke aufzubauen und sich weniger auf sich selbst und ihre eigene Leistungsfähigkeit zu kaprizieren.

Aus ihren Erfahrungen der drei zurückliegenden Jahre heraus, die viele Momente der Isolation umfasst haben, hat sie einen kritischen Blick auf die diskriminierenden Bedin-

gungen für alleinerziehende Mütter mit einem behinderten Kind entwickelt. Sie empfindet sich gesellschaftlich betrachtet in der Rolle einer ‚Spielverderberin‘, die eine doppelte Regelverletzung begangen hat, weil sie in doppelter Hinsicht den Normerwartungen nicht entspricht. Die Kriterien einer ‚Normalfamilie‘ erfüllt sie gleich zweifach nicht. Diese Regelverletzungen werden dabei aus ihrer Erfahrung heraus weniger am Kind, sondern an ihr persönlich ausgetragen. Ihrer Tochter, die von den Erzieherinnen des Kinderladens „geliebt“ wird, begegnen die „Leute“ freundlich, sie selbst fühlt sich hingegen diskriminiert:

*„Ja, ich verderbe das Spiel. Und das ist das Gefühl, was ich habe, ich verderbe das Spiel. Da, wo ich hingehe und stehe und sitze, verderbe ich das Spiel. Und das ist das, was mich wütend macht und/und also wie soll ich sagen? Es hat mich/am Anfang hat es mich, also da habe ich mich auch sehr hilflos gefühlt. Ich fühle mich jetzt nicht mehr so hilflos. [ ] Ich fühl mich/ich fühl mich diskriminiert, also auch, wenn man offiziell nicht diskriminiert wird, aber ich fühle mich diskriminiert.“ (Endres)*

Frau Endres verfügt über eine besonders geschulte Sensibilität gegenüber gesellschaftlichen Diskontinuitäten und immanenten Normvorgaben. So entlarvt sie die Tendenz, die Beratung nach einem positiven Befund immer weiter zu perfektionieren und neutralisieren, als eine gesellschaftliche Lüge, mit der die immanente Botschaft der Segregation und Selektion, die in quasi allen Gesellschaftsbereichen vorzufinden ist, entkräftet werden soll. Statt auf diesen Bereich zu fokussieren, wünscht sie sich vielmehr eine tatsächliche Umsetzung des Diskriminierungsverbots, wie es sich zum Beispiel in der flächendeckenden Versorgung mit integrativen Kinderbetreuungseinrichtungen als einen wichtigen Teilschritt realisieren ließe. Mehr als Patientinnenrechte zur Wahrung des ‚informed consent‘ und der Entscheidungsautonomie würden sich im Sinne einer ‚freien Entscheidung‘ die Realisierung eines gleichberechtigten Zugangs zu gesellschaftlichen Institutionen erweisen. Frau Endres analysiert dies sehr deutlich und reflektiert dabei auf die noch neuen positiven Erfahrungen mit der integrativen Betreuung ihrer Tochter:

*„Und im Endeffekt ist alles darauf, unsere ganze Erziehung, das Schulsystem, alles ist darauf ausgerichtet, dass diese Kinder nicht geboren werden und wenn sie dann geboren werden, weil sich, sagen wir mal 5% der Frauen sich entscheidet, sie dennoch zu gebären, dann steht im Endeffekt, um ehrlich zu sein, alles Kopf, und keiner weiß, wie er damit umgeht, bis auf ein paar wenige.[ ] Was fehlt/ ich denke, so die integrativen Kinderläden, das ist ein Segen. Und jede integrative Einrichtung ist ein Segen, weil die Kinder von Anfang an da einfach mitkriegen, wie das ist, wenn jemand anders ist. Und ich finde, das sollte Pflicht sein, also das sollte nicht eine Besonderheit sein, eh, dass es das gibt, dieses oder jenes. Ich finde, es sollte die Regel sein und darüber lernen die Kinder ganz viel. Also ich kriege das mit im Kinderladen, wie die anderen Kinder auf Elisa eingehen.“ (Endres)*

Das Thema Integration und Zugang zu integrativer vorschulischer und schulischer Erziehung spricht auch Frau Dessau an, die insgesamt über wenig Diskriminierungserfahrungen berichtet und Ambivalenzen über die Entscheidung in keinerlei Hinsicht darstellt. Sie ist auch in der Retrospektive mit ihrer Entscheidung hoch identifiziert. Ihre ersten Begegnungen mit Kindergärten waren sehr positiv, was sich aber nach ihrem Umzug in



ein südliches Bundesland verändert. Hier erlebt sie, wie restriktiv der Zugang zu Integrationsplätzen reguliert sein kann:

*„Ja, ich find das mit der Integration in den Kindergärten hier nicht schön. Also, da haben wir mit Hängen und Würgen einen Platz bekommen. [ ] Das ist hier in XY eben auch, das wusste ich vorher nicht, dass das so extrem ist. In der kleinen Stadt, wo wir herkommen, ja, da konnten wir in der Stadt zwischen fünf Kindergärten auswählen, 'ne. Da konnten wir auswählen, wo gehen wir denn hin und hier: wo dürfen wir denn hin?“ (Dessau)*

Die regionalen Unterschiede in der Integrationspolitik erfährt sie innerhalb eines kurzen Zeitfensters. Ihre Tochter besuchte vor dem Umzug schon einige Monate lang eine integrative Einrichtung. Den Standard, den sie dort kennen gelernt hatte, vermisst sie am neuen Wohnort. Sie fühlt sich in eine Bittstellerinnenfunktion gedrängt, was sich nicht nur auf die unweigerlich komplexere organisatorische Umsetzung ihres Ziels der Integration auswirkt, sondern auch für ihre emotionale Befindlichkeit eine völlig andere Ausgangslage darstellt. Auf die Zukunft projiziert bedeutet die restriktive Integrationspolitik ein Angewiesensein auf das viergliedrige Schulsystem. Die Hoffnung, das eigene Kind in einer Regelschule beschulen zu lassen, ist seit dem Umzug in den Süden maßgeblich reduziert. Hier stößt die Zielvorstellung, das eigene Kind so ‚normal‘ wie möglich aufwachsen und an der Mehrheitsgesellschaft teilhaben zu lassen, an strukturelle Grenzen. Für die Beziehung zum Kind und für die getroffene Entscheidung sind diese strukturellen Grenzen zwar nicht maßgeblich, aber sie zeichnen das Bild der Unerwünschtheit, das sich verbal und nonverbal vermittelt und besonders im Kontrast zu anderen Regionen oder Ländern auffällt:

*„Und die Erfahrung haben wir auch gemacht: Sobald man Deutschlands Grenzen verlässt, freuen die Menschen sich, wenn sie ein Kind mit Down-Syndrom sehen. Sie freuen sich drüber und begegnen ihm mit einer ganz anderen Achtung und, ja, Respekt als das hier der Fall ist.“ (Dessau)*

Läuft es hingegen mit der integrativen Betreuung gut oder es liegen aufgrund des jüngeren Alters der Kinder noch keine Erfahrungen dazu vor, wird dieser Bereich verständlicherweise als weniger problematisch empfunden. So zieht Frau Aurich eine positive Zwischenbilanz, was die Unterstützung anbelangt:

*„Ich kriege ganz viel Unterstützung. Und auch Toni, den hat noch keiner irgendwie angeguckt. [ ] Da in dem Kindergarten, das sind vier Gruppen. Und Toni ist sehr kontaktfreudig und die sind auch gemeinsam draußen. Also ich hab' wirklich von den Eltern nicht/ich/was schon ein Unterschied ist, wir sind sehr bekannt. [ ] Es ist nie, also auch die anderen Mütter, die gucken nicht weg oder dass irgendeiner sagen würde, also mit dem darfst du nicht spielen oder was, also ganz im Gegenteil.“ (Aurich)*

Erste Erfahrungen von gemeinsamen Aktivitäten haben andere Mütter mit Peking-Gruppen, Spielgruppen oder Eltern-Kind-Musikgruppen gemacht. Die Resonanz ist hier insgesamt positiv und für die Mütter stellen diese gemeinsamen Bereiche wichtige Foren des Austauschs und der Teilhabe dar:

*„Und ich bin unheimlich glücklich, da andere Mütter zu treffen und andere Kinder zu sehen. Das sind halt jetzt alles normale Kinder. Beim ersten Mal war ich dann trotzdem noch mal ein bisschen erschüttert, aber jetzt ist es/jetzt kennen die halt auch Julia und jetzt sind wir unheimlich gerne dabei. Die fragen auch immer interessiert nach, wie es ihr geht und haben auch ihre Problemchen in Anführungszeichen. [ ] Und die Leiterin selbst, die ist Heilpädagogin, glaube ich, von Beruf. [ ] Also die ist auch positiv. Die sagt, das ist sogar erfreulich, wenn auch quasi ein behindertes Kind dabei ist. Das ist eine viel gesündere Mischung.“ (Jansen)*

Positive Erfahrungen berichten auch die Familie Huber, Frau Dessau und Frau Franke. Was ein Resümee zu ihrem Leben mit dem Kind anbelangt, erscheint es im Rückblick mehreren Erzählerinnen schon fast absurd, dass sie an dem Punkt der Entscheidungsfindung so ernsthaft über einen Abbruch der Schwangerschaft nachgedacht hatten. Heute, wo das Kind da ist, wächst und gedeiht, und sie es sich aus dem Familienleben nicht mehr wegdenken können, stellt sich manches leichter dar als in dem Moment, in dem sie abstrakt über dessen Leben entscheiden mussten:

*„Weil, ich muss jetzt sagen, jetzt, wenn ich halt unser Kind kenne und derartig gern habe und auch mein Mann und mit ihm spielt, spricht und flunkert und so, dann ist es ja schon so, dass man fast ein schlechtes Gewissen haben müsste, dass wir da so stark drüber nachgedacht haben und überhaupt auf die Idee gekommen sind, eh, das abzutreiben. Dann ist es halt schon so, damals mussten wir uns die Frage so sehr stellen, so sehr das hin- und herwägen und abarbeiten ‚Was wollen wir?‘ irgendwie so über die Situation herauswachsen. Und jetzt ist es irgendwie un-/ja schon gar nicht mehr vorstellbar. [ ] Ich bin also ganz froh, dass alles so hervorragend ist, dass mein Mann Julia auch so gerne mag.“ (Jansen)*

Eine tragfähige Partnerschaft erweist sich – auch im Resümee der Frauen – als eine wesentliche soziale Ressource, die die Belastungen und Herausforderungen positiv bewältigen hilft. Dass es in den meisten Partnerschaften gelungen ist, sich durch die Entscheidungsaufgabe und die Geburt des Kindes nicht auseinander dividieren zu lassen, ist eine Erfahrung, die auch zukünftig die Lebensgemeinschaft durch Krisen navigieren kann.

Abschließend seien noch einige Textbeispiele aufgeführt, die das Gefühl und die Stimmung der Frauen festhalten, eine Entscheidung getroffen zu haben, die ihr Leben maßgeblich verändert und beeinflusst hat, aber den zuvor befürchteten Verlust der Lebensfreude nicht hat eintreten lassen. Die Prioritäten im Leben haben sich deutlich verschoben und das vermeintlich ‚große‘ Glück wird durch ein ‚kleines‘ ersetzt, das in der Freude über die ersten Schritte des Kindes, die ersten Worte oder insgesamt die Tatsache, dass dieses Kind geboren wurde und es ihm gut geht, besteht:

### **Textbeispiele:**

*„Das [Kind] ist eine Freude (((lacht)))“. (Fr. Huber) „Das Kind ist/das ist eine wahre Fundgrube an Freuden. Das ist irgendwo, wie sagt man/ lebt das/ man erlebt das intensiver, wenn jetzt so ein Kind groß wird als jetzt bei den andren drei, da war es irgendwie, ich sage jetzt ‚mal selbstverständlich. [ ] Jeden Schritt, man beobachtet wirklich jeden Schritt. Wie viel Schritte hat sie jetzt am Anfang gemacht, so zwei, drei. Eh, man*



*erlebt das wesentlich intensiver.“ (Hr. Huber) „Also, wir sind froh, dass wir sie haben.“ (Fr. Huber)*

*„So eine tiefe Dankbarkeit, ‚es ist toll, Fabian!‘ Ich setze mich manchmal vor meinen Sohn hin, nehme ihn: ‚Fabian, Du bist groß, Du bist klasse, ‘ne!’“ (Franke)*

*„Und Björn hat uns auch einen Weg gezeigt, die Welt noch mal mit anderen Augen zu sehen. [ ] Wir sind froh, dass es so gekommen ist und dass wir zwei so süße Kinder haben, vor allen Dingen auch Björn so ein lieber Knuddel-Mensch ist, so. Er gibt so viel Liebe und Wärme, die er einem gibt.“ (Baumann)*

*„Und ich auch denke, so, der Georg ist toll und ich bereue es auch nicht, in keinsten Weise. Also gerade habe ich das Gefühl, es ist ein tolles Kind. Ich mein, das fand ich schon immer. Ich meine jetzt dadurch, dass er halt Riesenschritte macht und einfach ganz viel/da passiert ganz viel, man kann mit ihm spielen, er shakert ‘rum.“ (Gabriel)*

*„Das geht hart an die Nerven, oft. Aber auf der anderen Seite ist da so viel Liebe, das ist unmöglich. Da kommt sie auch an und merkt das und sagt, ‚ach, Mama, was los?’ oder ‚Hallo Mama, ich komm!’ und so und das tröstet dann. [ ] Und wir haben dies ganz kleine Glück, weil wir heute ‘mal eben das und das gespielt haben und da was gemacht haben. [ ] Und wenn man das dagegen hält, dann ist es doch nicht, ‘ne, dann ja, lohnt es sich einfach. [ ] Insgesamt muss ich sagen, ohne Dorothee wären wir arm dran. Mein Mann sagt auch, ‚auf dieses Mädchen wollten und könnten wir nie verzichten’. [ ] Also, wir könnten uns ein Leben ohne Dorothee nicht vorstellen.“ (Dessau)*

### 7.5.5 Zusammenfassung: Entscheidungsaufgabe als Identitätsarbeit

Bei der Analyse der Daten zu den Strategien der Bewältigung und Neuorientierung beeindruckt insbesondere die Fähigkeit, das in einen Defizitkontext gestellte Ereignis der pränatalen Diagnose Down-Syndrom noch während der Schwangerschaft in einen Ressourcenkontext zu transferieren und dabei eine Umbewertung des gesellschaftlich als Katastrophe und Tragödie apostrophierten Lebensereignisses vorzunehmen. Den Frauen gelingt es auf beeindruckende Art und Weise, mittels ausgeprägter personaler Ressourcen wie zum Beispiel der optimistischen Kompetenzerwartung „ich schaffe das schon!“ oder der Mobilisierung sozialer Unterstützung durch paarexterne Instanzen sich sukzessive aus der Krisensituation zu befreien und ihre Lebensplanung und Zielsetzung der neuen Ausgangslage anzupassen.

Diese Frauen nehmen ihre Lebenssituation aktiv in die Hand, sind Gestalterinnen und Akteurinnen und arrangieren ihr Umfeld so um, dass sie dem Kind optimale Startchancen ermöglichen. Mit einer hohen Reflektions- und Informationsbeschaffungskompetenz ausgestattet, verstehen sie es, sich die Wissenssegmente anzueignen, die ihnen in der eigenen Krisensituation hilfreich erscheinen. Bei ihrer Suche nach der richtigen Entscheidung rekurrieren sie auf ihr ethisch-moralisches Normensystem, das durch spezifische Sozialisationsbedingungen und berufliche Erfahrungen geprägt worden ist. Bei einer Wertorientierung in einer säkularen Gesellschaft, die für die meisten Frauen von Religion abstrahierte ethische Maximen zu Lebenswert und Lebensrecht umfassten, konnte die erklärte Abstinenz über die Verfügbarkeit menschlichen Lebens bei einer gleichzeitig ausgeprägten leiblichen Sensibilität gegenüber dem heranwachsenden Leben als maßgeblich herausgefiltert werden. Insbesondere die Angst vor dem Verlust der leib-

lichen und ethischen Integrität war auch für die Frauen, die insgesamt eine liberale und tolerante Haltung gegenüber Schwangerschaftsabbrüchen haben, eine Grenzmarkierung im Abwägungsprozess. Religiöse und spirituelle Konzepte und Anschauungen stellten für einen Teil der Frauen eine personale Ressource dar, die ihnen half, ihre Entscheidung aus dem Diskurs der Kosten-Nutzen-Bilanz, der zutiefst utilitaristisch geprägt ist, herauszuheben. Der Bezug auf die Innenwelt, auf Imagination und Antizipation stellt einen Gegenpart und eine Gegenkraft zu den Zugzwängen der Selektionslogik und den ‚technischen‘ Machbarkeitsvorstellungen dar. Indem sie sich konsequent auf ihre persönlichen Prinzipien beziehen, versuchen sie für sich eine Bewältigungsoption zu realisieren, die sie dauerhaft vor sich selbst vertreten können.

Den meisten Frauen gelingt es, in einem mehrphasigen Adaptionsprozess ihre biographische Prioritätensetzung zugunsten der neuen Ausgangslage flexibel anzupassen und die Krise unter der Perspektive der Herausforderung zu betrachten. Hadernisse und Hindernisse interpretieren sie subjektiv als Zeichen des ‚Zeitgeists‘, von dem sie sich mit der eigenen Wertematrix bewusst abgrenzen. Mit der Neuorientierung fokussieren sie stärker auf Werte wie Emotionalität, Innigkeit, Familienzusammenhalt und Verbundenheit und distanzieren sich von einer reinen Leistungsorientierung und Wettbewerbsmentalität. Sie betonen die positiven Seiten des Lebens mit ihrem Kind, ohne allerdings auch die Anstrengung, die Sorgen und den Stress, der im Alltag manchmal dominiert, zu verschweigen.

Der Druck auf die Frauen ist dann erhöht, wenn die sozialen Unterstützungssysteme marginal sind oder im Laufe der Zeit abbröckeln, also beispielsweise die Partnerschaft auseinandergeht und eine Zugehörigkeit oder Beheimatung in einer Selbsthilfegruppe oder anderen sozialen Unterstützungssystemen nicht erlebt werden kann.

Die emotionale Nähe zwischen den Partnern und der Zusammenhalt, der für einige erst sichergesellt werden musste und für zwei Frauen nicht herstellbar war, erweist sich als eine extrem wichtige soziale Ressource. Auch nach Monaten bis Jahren nach der Geburt des Kindes wird bei einer existierenden tragfähigen Partnerschaft das Zusammenleben mit dem Kind subjektiv als gelungen und in den eigenen Lebenskontext gut integrierbar erlebt. Durch eine weitgehende Fokussierung auf die positiven Entwicklungen und Erfahrungen verstehen es mehrere Frauen, die negativen und diskriminierenden als nicht den Selbstwert tangierend einzuordnen und gegebenenfalls Kontakte abubrechen, die kontraproduktiv sind. Durch ihre subjektive Wahrnehmung und Erwartung ausreichender Unterstützung ihres Vorhabens durch den Partner oder andere Unterstützungssysteme eröffnen sie sich einen Zukunftshorizont, der nach der Diagnose zwischenzeitlich abhanden gekommen war.

Der Beitrag nicht-medizinisch geprägter und vordefinierter Beratungskontexte wurde für die Paare, die dazu Zugang hatten, als zwar nicht entscheidungsrelevant, aber bewältigungsrelevant analysiert. Der wertvolle Beitrag, den Beratung leisten kann, liegt in der emotionalen Unterstützung und Stärkung bei der Bewältigungsaufgabe. Gelingt es der Beratung, sich auf die individuelle Situation der Beteiligten einzustimmen und sich sowohl einer Parteilichkeit wie auch einer Vorerwartung und Vorannahme zu enthalten, können die KlientInnen in hohem Maße davon profitieren. Eine positive Verankerung des Beratungsgeschehens im Sinne eines inneren Beistands ist in diesen Fällen feststellbar. Die Unterstützungsfunktion von Beratung kann dabei völlig unterschiedlich defi-



niert sein, zum Beispiel als Klärungshilfe bei einer asymmetrischen Paarkonstellation, als Unterstützung bei der Entscheidungsaufgabe oder bei schon gefällter Entscheidung als emotionaler Beistand und Solidaritätserfahrung.

Die zentrale Aufgabe, die die Frauen bewältigten, kann zusammengefasst als eine Identitätsarbeit bezeichnet werden, die die Sicherung der biographischen Kohärenz und leiblichen Integrität umfasst. Der Rückgriff auf früher geleistete Gedankenarbeit sowie auf innere Überzeugungen und Sensibilitäten, die von den Frauen mit den Begriffen „Intuition“ und „inner Stimme“ bezeichnet wurden, ermöglichte ihnen eine Sicherheit bei dem eingeschlagenen Weg. Der Rückbezug auf die persönliche Identität gab ihnen die Kraft, sich als Dissidentinnen zu positionieren, die aus dem gesellschaftlichen Diskurs der Selektion und Elimination behinderten Lebens ausstiegen. Aus innerer Überzeugung heraus engagiert sich ein Teil von ihnen in Selbsthilfekontexten oder in Fragen der Pränataldiagnostik.

In der medizinkritischen Literatur werden Frauen im Kontext mit Pränataldiagnostik tendenziell eher als ‚Opfer‘ dargestellt. Diese Seite scheint besonders auf, wenn es um nicht verarbeitete, zu schnell in die Wege geleitete Spätabbrüche geht. Die hier porträtierten Frauen repräsentieren eine andere Seite: Obwohl sie die vermeintlich Leidtragenden sind, die ihr Leben mit einem von einer Behinderung betroffenen Kind ‚fristen‘ müssen, scheint ihre Stärke und Kompetenz und ihre aktive Gestaltungskraft durch viele Zeilen ihrer Interviews hindurch. Sie imponieren als Akteurinnen und als Pionierinnen einer inklusiven Ethik, die von der Normalität abweichende Menschen nicht aus der Gemeinschaft ausschließt. Indem sie für die Teilhabe ihrer Kinder an dem ‚normalen‘ Leben kämpfen und dies schon durch selbstverständliche Teilnahme an Babyschwimmkursen, Pekip-Gruppen, Spielgruppen, Eltern-Musik-Gruppen sowie dem Versuch der Unterbringung in integrativen Einrichtungen konkretisierten, tragen sie in ihrem eigenen Umfeld dazu bei, an dieser Vision mitzuwirken.

Darüber hinaus repräsentieren sie die Gegenseite zu den z.B. bei Friedrichs et al. (1998) beschriebenen Frauen, die sich nahtlos in das Setting der ärztlichen Schwangerenbetreuung einfügen, das die Einordnung in die Vorgaben des medizinischen Arrangements verlangt. Dies begann für die meisten Interviewpartnerinnen schon mit der Auswahl ihrer gynäkologischen Betreuung: Die Wahl einer Ärztin als Ausdruck der Hoffnung auf Empathie und Respektierung der persönlichen Belange gehörte ebenso dazu wie das Bemühen der Mehrheit der Frauen, den Umgang mit Pränataldiagnostik bereits im Vorfeld selbst zu definieren.

Dort, wo sie dennoch zur Pränataldiagnostik verführt wurden, demonstriert das umso mehr die Zugzwänge der Medizin, zeigt aber gleichzeitig auch, wie es diesen Frauen gelingt, ihre Entscheidungshoheit zurück zu gewinnen, indem sie versuchen, das weitere *Procedere* nach der Diagnosestellung für sich selbst zu definieren. Dabei stellt der Faktor Zeit für die Mehrheit der Frauen eine wichtige Ressource dar. Wichtiger aber als alle anderen Ressourcen sind die personalen Ressourcen, die es den Frauen und ihren Partnern ermöglichen, sekundäre Kontrolle über das kritische Lebensereignis zu erlangen und sich auf den Prozess der Neuorientierung einzulassen.<sup>233</sup>

<sup>233</sup> Siehe auch Schröder/Schwarzer (1997:187): „Personale Ressourcen zeitigen Haupteffekte, soziale Ressourcen Puffereffekte.“

Als unterstützend erlebt und beschrieben wurde dabei das frühzeitige Einsozialisiertwerden in die neue Rolle der Elternschaft eines von einer Behinderung betroffenen Kindes durch den Kontakt zu Selbsthilfegruppen. Die Mütter und Väter, die sich hier verstärkt engagieren, empfinden diesen solidarischen Zusammenhalt als entlastend und profitieren von dem Erfahrungsaustausch zu Fragen der Entwicklung, Betreuung und medizinisch-therapeutischen Interventionen.





## 8 Implikationen für Theorie und Praxis

### 8.1 Verlaufsanalyse von Entscheidungsprozessen und der daraus ableitbare Handlungsbedarf

In dem abschließenden Kapitel dieser Arbeit werden die Ergebnisse der qualitativen Datenanalyse hinsichtlich ihrer Implikationen für Theorie und Praxis diskutiert. In einem ersten Schritt stelle ich dafür zunächst die markantesten Ergebnisse der Verlaufsanalyse der Entscheidungsprozesse dar, um in einem zweiten Schritt den daraus ableitbaren Handlungsbedarf zu skizzieren. Überlegungen, wie er in den jeweiligen Bereichen eingelöst werden kann, zeigen Ansatzpunkte für eine weiterführende Diskussion auf.

#### Die Bedeutung von Sozialisationsfaktoren

Von herausragendem Interesse an der Verlaufsanalyse sind zunächst die Erkenntnisse über die Bedeutung von Sozialisationsfaktoren bei der Entscheidungsfindung. Mit Hilfe der themenzentrierten Auswertung der biographischen Erzählabschnitte wurde eine deutliche Verbindungslinie zwischen spezifischen Sozialisationskontexten und der Entscheidung für das Austragen der Schwangerschaft herausgearbeitet. Die beiden zentralen Handlungsfelder der Identitätsbildung – Familie und Beruf – wurden dabei als grundlegende Orientierungsgrößen für die Entscheidungsfindung identifiziert.

Zwei biographische Merkmale konnten dabei als charakteristisch für die Untersuchungsgruppe analysiert werden: das Merkmal der frühen Erfahrung von sog. ‚De-Normalisierungsprozessen‘ einerseits und das Merkmal der Berufsgruppenzugehörigkeit andererseits.

#### Verortungen innerhalb des normativen Koordinatensystems

Unter den Begriff De-Normalisierungsprozesse subsumiere ich die durch spezifische Familienkonstellationen gegebenen Lern- und Erfahrungsmöglichkeiten im Umgang mit von Normalitätsmustern abweichenden Lebenssituationen. Mit einem von einer Behinderung betroffenen Familienmitglied<sup>234</sup> aufzuwachsen, kann ebenso ‚De-Normalisierungsprozesse‘ auslösen wie die Erfahrung, selbst zu einer Minorität<sup>235</sup> zu gehören. Minoritätserfahrungen beinhalten dabei die Chance, gesellschaftliche Selbstverständlichkeiten und normative Vorgaben kritisch zu hinterfragen. Aufgrund dieser spezifischen Sozialisationsbedingungen konnte so ein Teil der interviewten Frauen bereits zu einem frühen Zeitpunkt Konstrukte über Behinderung, Gesundheit und Normalität mit der

---

<sup>234</sup> Dies traf für drei von zehn Frauen zu.

<sup>235</sup> Dies traf explizit auf eine Frau zu.



eigenen Lebensrealität kontrastieren und sich ein persönliches Erfahrungswissen aneignen, das die Ausgangslage für den späteren Umgang mit der Pränataldiagnostik bildete. Das zweite für die Untersuchungsgruppe charakteristische biographische Merkmal bezieht sich auf die Berufsgruppenzugehörigkeit: Von zehn Frauen haben sieben einen Beruf im Sozial- und Gesundheitswesen ergriffen.<sup>236</sup> Zwei Frauen hatten während ihres Studiums oder in Praktikumsphasen mit Menschen, die von einer Behinderung betroffen sind, gearbeitet. In drei weiteren Fällen gab es über Familienangehörige, die in diesen Berufsfeldern engagiert waren, einen personenbezogenen Austausch über spezifische Fragestellungen und Erfahrungen.

Die Beziehung zwischen der eigenen beruflichen Biographie und dem Umgang mit der Pränataldiagnostik kann dabei als eine doppelte bezeichnet werden: Zum einen hatte ein Teil der Frauen über ihren Beruf Zugang zu spezifischen Kenntnissen, die sie im Zuge der eigenen Schwangerschaft für sich persönlich aktivierten. Zum anderen sind mit der beruflichen Sozialisation für die Frauen zentrale Identitätsaspekte verknüpft, die sie in der konflikthaften Entscheidungssituation reflektiert haben.

Charakteristisch für die Mehrheit der Untersuchungsklientel ist eine elastische Definition von ‚Normalität‘. Als ein integraler Aspekt der narrativen Identität der Befragten wurde das Selbstverständnis von sich als eine Person identifiziert, die Menschen nicht aufgrund von ‚Normwidrigkeiten‘ ablehnt oder ausgrenzt. So konnte in der Dateninterpretation herausgearbeitet werden, wie die Frauen in Rückbezug auf ihre biographisch gewachsene Lebenseinstellung plausibel darlegen, dass für sie das Vorliegen einer Behinderung beim Ungeborenen kein selektives Kriterium ex ante dargestellt hat. Neben der familiär oder beruflich erworbenen sozialen Kompetenz im Umgang mit Menschen mit Behinderungen sind es grundsätzliche Einstellungen über die Bewertung von menschlichem Leben, die in die persönliche Entscheidungsfindung eingeflossen sind. Für die Frauen aus der Untersuchungsgruppe, die weder privat noch beruflich vertiefte Begegnungsmöglichkeiten mit Menschen mit Behinderungen hatten, nahm die Auseinandersetzung mit medizinischen, entwicklungsprognostischen und syndromspezifischen Fragen sowie das Überwinden eigener Klischees und Stereotypen eine zentrale Rolle ein.

### **Zugangswege zur Pränataldiagnostik**

Im inhaltlichen Kontext zu der grundsätzlichen Haltung, das Vorliegen einer mit dem Leben zu vereinbarenden Behinderung beim Ungeborenen nicht als selektives Kriterium zu bewerten, stehen die Ergebnisse über die Zugangswege der Frauen zur Pränataldiagnostik: Primär hat die größte Subgruppe von Frauen, für die nach einer langen Phase des Aufschubs des Kinderwunsches diese Schwangerschaft von herausragender Bedeutung war, die Durchführung einer Amniozentese abgelehnt. Bei einer frühen emotionalen Bindung an das Ungeborene stand für diese Frauen die Aufrechterhaltung der als fragil erlebten Schwangerschaft im Vordergrund. Externe Störfaktoren oder potentielle Gefährdungen versuchten sie auszuschließen. Die Vermeidung des Fehlgeburtsrisikos einerseits und das Wissen um die begrenzten therapeutischen Möglichkeiten andererseits waren dabei handlungsleitend. Der Zugang zur invasiven Pränataldiagnostik erfolgte bei

<sup>236</sup> Ärztin in der Konfliktberatung, Krankenschwestern (2), Medizinische Monitorin, Röntgenassistentin, Therapeutinnen (2).

den Frauen dieser Subgruppe durch den sog. ‚Fehlbildungsschall‘. Eine zweite Subgruppe von Frauen wurde durch den Triple-Test, über den sie nur unzureichend im Vorfeld informiert worden waren, der invasiven Pränataldiagnostik zugeführt. Dass die Frauen, die eine Amniozentese primär abgelehnt hatten, sie später dennoch durchführen ließen, ist der Zugkraft geschuldet, die von niedrigschwellig erhobenen Befunden ausgeht.<sup>237</sup> In diesen Fällen erhielt die Amniozentese den Charakter einer nachbessernden und Eindeutigkeit herstellenden Maßnahme in einer Situation der Beunruhigung, Verunsicherung und Ungewissheit.

Gegenbeispiele zu diesen zunächst ungeplanten und ungewollten Zugängen zur invasiven Pränataldiagnostik stellten die Fälle von zwei Frauen dar, die exemplarisch für die prinzipielle Freiheit stehen, ein auf dem Markt zugängliches Diagnoseinstrument unter eigenen, an persönlichen Zielsetzungen orientierten Zwecken zu nutzen. In diesen Fällen stand der Aspekt der Informationsgewinnung durch die Amniozentese im Vordergrund. Beide Frauen distanzierten sich a priori von dem konnotativen Konnex von Diagnose und Abbruch und fokussierten zunächst allein auf den Erkenntnisaspekt und die potentielle Vorbereitung auf ein ‚behindertes‘ Kind. Ein solchermaßen selbstbestimmter Umgang und an den eigenen Bedürfnissen orientierter Einsatz des Diagnoseinstrumentariums hatte in beiden Fällen seine Voraussetzung in einem hohen Grad an Informiertheit über eigene Rechte und medizinische Maßnahmen sowie in der beruflich erworbenen Autarkie von einer paternalistisch orientierten Medizin gefunden.

### **Die Entscheidung vor der Entscheidung**

Mit den skizzierten, biographisch gewachsenen Einstellungen, der Distanzierung von selektiven Aspekten der Pränataldiagnostik und der damit einhergehenden frühen vorbehaltlosen Bindung an das Ungeborene ist die spezifische Ausgangslage umrissen, die für die spätere Entscheidungssituation maßgeblich war. Diese spezifische Ausgangslage habe ich mit dem Begriff der ‚Entscheidung vor der Entscheidung‘ gekennzeichnet. Für die Verlaufskurve der Entscheidungsprozesse stellt die ‚Entscheidung vor der Entscheidung‘ ein zentrales Schlüsselkriterium dar: Schon lange im Vorfeld zu der Diagnosestellung war damit ein Orientierungsrahmen gesetzt, auf den die Betroffenen ihre nächsten Aktivitäten nach dem unerwarteten Verlauf rückbezogen haben.

### **Passungsschwierigkeiten innerhalb des Systems der Schwangerenvorsorge**

Die fallübergreifende Datenanalyse hat im Gesamtbild ein Untersuchungskollektiv von mehrheitlich gut ausgebildeten, reflektierten und selbstbewussten Frauen gezeichnet, die sich bewusst auf das ‚Abenteuer Schwangerschaft‘ eingelassen hatten. Bereits vor der Durchführung von Pränataldiagnostik hatten insbesondere die Frauen, die der ‚Risiko-Gruppe Spätgebärende‘ angehörten, eine eigene Position zu Fragen des Nutzens und der Risiken von invasiven Untersuchungen entwickelt. Mit dieser Position stießen sie in dem System einer Schwangerenvorsorge, die gezielte Fehlbildungsuntersuchungen routinemäßig vorsieht, auf mangelnde Reziprozität. Ihre Vorstellungen kollidierten mit den Erwartungshaltungen der sie betreuenden GynäkologInnen, was sich in wiederholten Anfragen und Aufforderungen zur Inanspruchnahme der Untersuchungen manifestierte. An mehreren Textstellen konnte nachvollzogen werden, wie die Nutzung der Technologien

<sup>237</sup> Mit Ausnahme von einer Teilnehmerin.



systembedingt favorisiert wurde und das paradigmatische Versprechen der Entscheidungsautonomie – besonders im Kontext niedrigschwelliger Verfahren – uneingelöst blieb. Darüber hinaus wurde deutlich, dass ein systemkonformes Verhalten positiv verstärkt wird, während der bewusste Verzicht auf Pränataldiagnostik bei gleichzeitiger Zugehörigkeit zu einer Risikogruppe eine starke Abgrenzungsleistung verlangt, die nach einer Verdachtsdiagnose letztendlich nur in einem einzigen Falle aufrecht erhalten werden konnte.

Als Gesamtergebnis lässt sich festhalten, dass der Großteil der Untersuchungsgruppe erst aufgrund des progressiven Einsatzes pränataldiagnostischer Untersuchungsmethoden in die Entscheidungssituation über das Fortsetzen oder Abbrechen der Schwangerschaft hinein katapultiert wurde. Es kann davon ausgegangen werden, dass die überwältigende Mehrheit dieser Frauen zu der Klientel von Frauen gehört hätte, die sich vor Einführung niedrigschwelliger Untersuchungsmethoden bei erhöhtem ‚Basisrisiko‘ bewusst gegen eine Amniozentese entschieden und diese Entscheidung beibehalten hätte.<sup>238</sup> Die von der Mehrheit der Frauen gelebte Bereitschaft, sich auf natürliche Wachstumsprozesse einzulassen und auch die Geburt eines von einer Behinderung betroffenen Kindes in Kauf zu nehmen<sup>239</sup>, wurde durch die Realität einer gesicherten Diagnose allerdings massiv herausgefordert. In einer Phase extremer emotionaler Belastung und dem Wissen um die Steuerungsmacht, die ihnen auf einer prinzipiellen Ebene in dieser Situation gegeben war, wurde die Zeit nach der Diagnose zu einer extrem schwierigen und ambivalenten Lebensphase, die für einen Großteil der Frauen zahlreiche Momente der Ausweglosigkeit und Handlungsunfähigkeit umfasste.

### **Traumatisierung ist der Regelfall**

Die Mitteilung des pränatalen Befunds ‚Trisomie 21‘ kam für alle interviewten Frauen einem Schockerlebnis gleich. Die Bedeutung dieses Ereignisses darf nicht unterschätzt werden – auch nicht im Fall von Frauen, die mit bereits präformierten Entscheidungstendenzen dieser Situation exponiert werden. Eine – in ihrer Intensität unterschiedliche – posttraumatische Belastungsreaktion stellt den Regelfall dar und zwar weitgehend unabhängig von zuvor reflektierten Grundhaltungen und Einstellungen.

Ein zentrales Element der Traumatisierung sind die sich auf einer leiblichen Ebene vollziehenden und nicht bewusst steuerbaren Entfremdungsgefühle zwischen Mutter und Ungeborenem, die sich teilweise wie eine Barriere in die zuvor bestehende emotionale Verbindung schieben und mit konkreten bildhaften Aversionen verbunden sein können. Von den Erzählerinnen berichtete ‚Monsterphantasien‘ habe ich dabei als Ausdrucksformen des Erschreckens interpretiert, die sich in Anlehnung an Cloerkes Definition „originärer Reaktionen“ (Cloerkes 2001:89) als „Abwehrmechanismen gegenüber psycho-physisch erlebter Angst“ (ebd.) einordnen lassen.

Die kognitive Antizipation im Vorfeld des faktischen Befunds stellt folglich keinen protektiven Faktor für die emotionale Wirkung der Diagnosestellung dar: Die Erschütterung war in jedem Fall massiv und brachte auch die Frauen ins Wanken, die tendenziell vorentschieden waren und davon ausgingen, ein von einer Behinderung betroffenes Kind

<sup>238</sup> Dies waren laut Statistiken früher 20% bis 25% von Frauen (Nippert/Horst 1994).

<sup>239</sup> Wobei keine der Frauen mit dem Eintreten dieses Ereignisses wirklich gerechnet hätte.

annehmen zu können. Ambivalenzen und Unsicherheiten, ob sie diese Aufgabe wirklich bewältigen würden sowie das Wissen um die Option, diese Herausforderung jetzt ‚wählen‘ oder ‚abwählen‘ zu können, trugen bei einem Teil der Frauen dazu bei, dass sie die Entscheidung für das Kind als einen extremen Grenzgang erlebten, der wiederholt auf der Kippe stand.

Der Moment der Diagnosemitteilung, der innerhalb der gesamten Gestalt der narrativen Erzählungen einen hochverdichteten und symbolisch-bildhaft aufgeladenen Kulminationspunkt darstellt, wurde als ein Scheidepunkt beschrieben, an dem eine als glücklich und hoffnungsvoll empfundene Lebensphase abrupt und unwiederbringlich endet und ein neues Zeitalter beginnt. Innerhalb der weiteren Ereignisentwicklung und der Analyse des von den Frauen geleisteten Adaptationsprozesses stellt das sich an die Diagnose anschließende Trauern um das in der Phantasie präsente ‚gesunde‘ Kind ein wichtiges Stadium der Verarbeitung dar. Die Effekte der Entfremdung und Distanzierung erweisen sich im Rückblick als Durchgangsstadien zu einer neuen Sichtweise auf das ‚reale‘ Kind und zu einer sukzessiven Ausrichtung an einem veränderten Erwartungs- und Vorstellungshorizont.

### **Diagnosemitteilung entspricht nicht der Eröffnung einer Entscheidungssituation**

Ein weiteres markantes Ergebnis der Verlaufsanalysen offenbart die Schwierigkeit für medizinische Professionelle, die Mitteilung des Befundes als nicht präjudizierten Ausgangspunkt für den weiteren Verlauf der Schwangerschaft zu handhaben. In beinahe allen Fällen gingen die den Befund mitteilenden MedizinerInnen davon aus, dass diese Schwangerschaft in einem Abbruch enden würde und verhielten sich entsprechend. Die innerhalb kurzer Zeithorizonte unterbreiteten konkreten Maßnahmen zur ‚Lösung des Problems‘ wie z.B. der Hinweis auf das rechtzeitig zu bestellende Krankenhausbett konfligierten mit dem Bedürfnis der hier repräsentierten Untersuchungsgruppe, zunächst einmal die Tragweite der neuen Faktenlage zu realisieren und für sich persönlich einzunordnen. Das unmittelbare Operieren mit ‚Lösungsvorschlägen‘ der MedizinerInnen konterkarierte dabei ebenso wie der Ratschlag, erst mal gar nichts zu tun und die Geburt abzuwarten, die Notwendigkeit, die gegenwärtige Situation zunächst ausdrücklich anzuerkennen sowie die von den Frauen empfundene Hilflosigkeit zuzulassen.

Mit als entlastend gemeinten Hinweisen und ‚Rezepten‘ verweisen die medizinischen Professionellen oftmals ad hoc von der Gegenwart auf die Zukunft und stellen ein damit einhergehendes ‚Heilsversprechen‘ in Aussicht, das in Ermangelung tatsächlicher ‚Heilbarkeit‘ die Funktion einer Befreiung aus dem Dilemma übernehmen soll. Vorerwartungen und Vorannahmen der MedizinerInnen, die sie zum einen aus ihrer persönlichen Berufspraxis und zum anderen aus der statistisch erfassten faktischen ‚Normalität‘ der Abbruchsentscheidungen generieren, konfligieren jedoch mit der erforderlichen Ergebnisoffenheit und der Notwendigkeit, sich auf jeden Fall als einen neuen und einzigartigen Fall einzulassen.

Für die Frauen dieses Untersuchungskollektivs, die sich nicht entsprechend den systemkonformen Vorerwartungen und Vorannahmen verhielten, resultierte daraus ein Spannungsverhältnis und eine Reihe von Passungsschwierigkeiten, die ihnen das Gefühl vermittelten, ‚Exotinnen‘ zu sein und gegen gesellschaftliche Spielregeln zu verstoßen. Für diejenigen, die sich selbst als in hohem Maße ambivalent und über längere Zeitstre-



cken unentschieden erlebten, baute sich aus dem verbal und nonverbal vermittelten Handlungsimperativ ein enormer Druck auf, sich systemkonform zu verhalten.

### **Passungsschwierigkeiten mit dem System Herkunftsfamilie**

Passungsschwierigkeiten sind jedoch nicht nur zwischen MedizinerInnen und den betroffenen Frauen, sondern auch in den Beziehungen mit ihren Herkunftsfamilien und dem erweiterten familiären Umfeld konstitutiv. Die synoptische Analyse diesbezüglicher Erzählabschnitte zeigte eine erstaunliche Geschlossenheit und Übereinkunft zwischen der medizinischen und der im eigenen familiären Umfeld vorherrschenden Sichtweise auf: Der Handlungsimperativ „Schwangerschaft abbrechen!“ vollzieht sich mitten durch das familiäre Nahumfeld der allermeisten Frauen und stellt in aller Regel die primäre, quasi reflexartige Reaktion auf die Nachricht über den diagnostischen Befund dar. Die Vorstellung, Großeltern eines mit einer als ‚schlimm‘ empfundenen Behinderung betroffenen Enkelkinds zu werden, löste bei dem überwiegenden Teil der ‚Großelterngeneration‘ eigene Berührungssängste, klischeehafte Vorstellungen sowie partiell auch Assoziationen an nationalsozialistisches Gedankengut aus. Der Stress und die Belastung der schwangeren Töchter wurde durch den Stress und die Belastung der Eltern und Schwiegereltern noch maximiert und resultierte in mehreren Fällen in Kommunikationsabbrüchen und Isolationstendenzen.

Einzelne positive Gegenbeispiele demonstrierten jedoch, dass in Ausnahmefällen auch emotionaler und sozialer Rückhalt in der Großelterngeneration gefunden und die Geburt des Enkelkinds nicht negativ kommentiert wurde. Die Mehrheit der Herkunftsfamilien reagierte aber mit eigenen Stresssymptomen und vorgefertigten Antwortreaktionen, die konträr zu dem Bedürfnis der Betroffenen lagen, in der eigenen Erschütterung verstanden und aufgefangen zu werden. Aus der Retrospektive wurden die Antwortreaktionen als Ausdruck der eigenen Hilflosigkeit und Überforderung verstanden, die sich in fast allen Fällen langfristig überwinden ließen.

Die direkte oder subtile Aufforderung, das diagnostizierte Kind nicht auf die Welt zu bringen, kränkte die Frauen und ihre Partner in doppelter Hinsicht: Zum einen fühlten sie sich in ihrem Wert und ihrer Anerkennung als Mutter oder Vater eines ‚vorzeigbaren‘ Kindes herabgesetzt und zum anderen verunsicherte sie die Erfahrung, nicht nur von einer als distanziert erlebten ‚Gesellschaft‘ und einer hochtechnisierten Medizinbranche, sondern auch von dem eigenen familiären Umfeld Unverständnis und mangelndes Zutrauen entgegengebracht zu bekommen. Während sich einige Frauen präventiv und strategisch gegenüber den direkten und indirekten Botschaften aus dem familiären Umfeld abgrenzten, gerieten andere zeitweise stark in dessen Sog hinein und fühlten sich den Erwartungshaltungen verpflichtet.

### **Transformation des Handlungsimperativs und Bewältigung der Krise**

Ein zentraler thematischer Aspekt bei der Verlaufsanalyse der Entscheidungsprozesse bestand in der Fragestellung, welche Ressourcen und Maßnahmen den Frauen bei der Bewältigung ihrer Entscheidungsaufgabe zur Verfügung standen. Mithilfe der fallübergreifenden Datenauswertung konnte die Vielfalt der Ressourcen sowie eine Hierarchisierung und eine gewisse zeitliche Abfolge herausgearbeitet werden. Die Diagnosemitteilung wurde dabei als ein kritisches Lebensereignis interpretiert, das prinzipiell immer

auch die Chance zur Entfaltung eines Wachstumspotentials enthält und verschiedene, voneinander differenzierbare Phasen<sup>240</sup> umfasst.

### **Zeithorizonte**

Der erste entscheidende Faktor für die Transformation des Handlungsimperativs bestand für die Frauen, die nicht ad hoc entschieden waren, darin, sich einen ausreichenden Zeithorizont einzuräumen, der ihnen die Mobilisierung personaler und sozialer Ressourcen ermöglichte. Während drei Frauen innerhalb eines extrem kurzen Zeithorizonts eine Sicherheit darüber empfanden, die Schwangerschaft auszutragen, ließen sich die anderen Frauen auf einen zeitlich ausgedehnten Prozess der Entscheidungsfindung ein, den sie für Informationsrecherche, innere Reflektionsprozesse und/oder Gespräche mit Professionellen und Laien nutzten. Die ‚Ergebnissicheren‘ hatten diesen Reflektionsprozess innerhalb kurzer Zeit abgeschlossen und ihre Informationssuche und gegebenenfalls Kontaktaufnahme mit Selbsthilfeeinrichtungen unter eindeutiger Ausrichtung auf die Geburt des Kindes in Angriff genommen.

Innerhalb des Untersuchungskollektivs konnten also zwei unterschiedliche Entscheidungsmuster voneinander differenziert werden, die ich mit dem Begriffspaar ‚Ergebnissicherheit versus Prozessorientierung‘ charakterisiert habe. In der Tendenz waren auch die ‚Prozessorientierten‘ vorentschieden, jedoch durch die starken Trauer- und Verlustgefühle sowie den Appell an ihre Entscheidungsverantwortung sehr darauf bedacht, keine ‚falsche‘ Entscheidung zu treffen oder eine, die sie später ‚bereuen‘ würden. Die strukturell angelegte Schwierigkeit bei dieser Entscheidungsaufgabe bestand darin, dass die Konsequenzen der jeweiligen Option von den Frauen lediglich gedanklich und emotional antizipiert werden konnten, jedoch nicht überprüfbar waren.

### **Personale Ressourcen**

Von zentraler Bedeutung für die Entscheidungsfindung wurde der Rückbezug und das Vertrauen auf personale Ressourcen identifiziert. Wie schon die Bedeutung der familiären und beruflichen Sozialisationsfaktoren zeigte, rekurrierte die Mehrheit der Frauen in der kritischen Phase der Entscheidungsaufgabe auf vorher geleistete Gedankenarbeit über prinzipielle Grundhaltungen und ethische Überzeugungen. Neben dem höchst differenzierten Abwägungsprozess, ob das Vorliegen eines Down-Syndroms für sie persönlich den Abbruch der hoch erwünschten und stark präsenten Schwangerschaft legitimierte, bezog sich ein Großteil der Frauen auf ihre ausgeprägte leibliche Sensibilität gegenüber den Wachstumsprozessen des Ungeborenen sowie ihre Imagination und Antizipation potentieller Zukunftshorizonte.

Eine generelle Überzeugung von der eigenen Selbstwirksamkeit, ein grundlegender Optimismus, die erfolgreiche Bewältigung früherer kritischer Lebensereignisse und eine gewisse Offensivität im Umgang mit ihrer Situation konnten als zentrale personale Ressourcen identifiziert werden. Die Reflektion eigener Werte nahm dabei einen zentralen Anteil ein. Einflüsse aus der christlichen Sozialisation ließen sich bei quasi allen InterviewpartnerInnen nachzeichnen, wobei lediglich zwei Paare ihre Entscheidung auch religiös motiviert begründeten. Die anderen Erzählerinnen stellten keine Verbindungsli-

<sup>240</sup> Schockphase, Reaktionsphase, Bearbeitungsphase und Phase der Neuorientierung (vgl. Dilling/Reimer 1997:270).



nie zwischen ihrer religiösen Sozialisation und ihrer Entscheidungsfindung her, sondern beriefen sich auf eine von Religion und Kirche abstrahierte ‚Privatmoral‘, die gegen eine „merkmalsorientierte Verfügbarmachung“ (Habermas 2001:58) des vorgeburtlichen Lebens Stellung bezieht. Ein wesentlicher Aspekt der antizipierten Zukunftsentwürfe bestand dabei in der Wahrnehmung, dass die aktive Entscheidung für den Abbruch der zuvor eindeutig positiv besetzten Schwangerschaft die eigene biographische, berufsbiographische und ethisch-moralische Identität gefährden würde. Die Vorstellung des späten Abbruchs stieß bei diesen Frauen auf eine von ihnen als unüberwindbar wahrgenommene psychische Barriere und an die Grenze des für sie Vorstellbaren.

### **Soziale Ressourcen**

Neben den personalen Ressourcen spielten soziale Ressourcen eine ebenfalls wichtige, wenngleich in den meisten Fällen nachgeordnete Rolle. An erster Stelle ist der emotionale Rückhalt und Beistand durch den Lebenspartner zu nennen. Doch nicht in allen Fällen war diese Ressource gegeben. Die Hälfte der befragten Frauen hat die Entscheidung für das Austragen der Schwangerschaft als ihre ureigene Entscheidung definiert, die sie primär im Einklang mit sich selbst und erst nachgeordnet im Einklang mit ihrem Partner getroffen haben.

Grundsätzlich handelt es sich bei dem kritischen Lebensereignis der Diagnosestellung um ein Ereignis des „dyadischen Stress“ (Bodenmann 1997:84): Beide Partner sind aufgrund ihrer ‚Reproduktionsgemeinschaft‘ annähernd gleich betroffen. Ein dyadisches Coping kann jedoch nicht vorausgesetzt werden. Vielmehr wurde an dem Datenmaterial deutlich, dass die Entscheidungsnotwendigkeit das Risiko des Aufbrechens asymmetrischer Machtstrukturen und Paarkonstellationen beinhaltet. Potentielle finanzielle oder emotionale Abhängigkeiten können dabei die Paardynamik ebenso wie kontroverse Ansichten über ein ‚behindertes‘ Kind kontraproduktiv beeinflussen und sich in dem Entscheidungsausgang reflektieren. Die Angst vor dem Verlust des Partners und des gemeinsamen Lebensentwurfs stellte für mindestens drei Frauen eine zusätzlich zu bewältigende Angst dar, die sich erschwerend auf die Entscheidungsfindung auswirkte. Die Paardynamik kann gerade durch eine asymmetrische Konstellation zu einem erhöhten Belastungsprofil beitragen und den Prozess der Entscheidungsfindung verzögern.

Synoptisch betrachtet konnte die Mehrheit der Frauen allerdings auf die emotionale Unterstützung durch den Lebenspartner zurückgreifen. An diesen Beispielen konnte nachvollzogen werden, dass eine gemeinsam bewältigte Entscheidungsaufgabe die Chance des Zusammenwachsens und Reifens der Partnerschaft beinhaltet, die eine gute Ausgangslage für die Aufnahme des erwarteten Kindes und die Bewältigung der auf die Lebensgemeinschaft zukommenden Herausforderungen darstellt.

### **Herkunftsfamilien: weniger Unterstützung, mehr Erschwernis**

Die Herkunftsfamilien nahmen hinsichtlich der Bereitstellung eines emotionalen und sozialen Rückhalts in der ersten Phase nach der Diagnosemitteilung eine insgesamt untergeordnete Funktion ein. Hier waren mehr Erschwernisse und Hindernisse als Hilfeleistungen und Unterstützungen festzustellen. Im Gesamtbild wurde beeindruckend sichtbar, wie sehr die vorgestellte Existenz eines von einer Behinderung betroffenen Kindes mit dem Diskurs einer Tragödie (vgl. Clapton 2002) gleichgesetzt wird. Nur wenige Familien waren in der Lage, sich von der eigenen Betroffenheit und Kränkung

als sekundär Beteiligte zu lösen, sich Steuerungsversuchen zu enthalten und in die Situation der EntscheidungsträgerInnen einzufühlen.

### **Beratung und Begleitung als soziale Ressource**

Unter dem Blickwinkel der sozialen Ressourcen ergibt sich ein sehr heterogenes Bild über die Rolle von Beratung während der Diagnosestellung und der Entscheidungsfindung. Nur die Hälfte der Frauen hatte nach der Diagnosemitteilung Zugang zu einer im weitesten Sinne psychologischen oder psychosozialen Beratung. Für drei der Frauen bzw. Paare wurde die Beratung durch die PränataldiagnostikerInnen vermittelt. Zwei weitere Paare initiierten solche Beratungsgespräche selbst. Alle anderen Frauen hatten jenseits des Gesprächs mit dem Diagnostiker, der Humangenetikerin oder der Gynäkologin keinerlei weiterführende professionelle Beratung. In einer Mischung aus selbstinitiiertem Kontaktaufnahme zu Selbsthilfegruppen, Stiftungen, Hebammen und/oder anderen betroffenen Familien bemühten sich diese Paare um eine eigenständige Bewältigung ihrer Lebenssituation.

Die Paare, die psychologisch orientierte BeraterInnen kontaktierten, erlebten diese Unterstützung als mehrheitlich stärkend und hilfreich für den eigenen bereits eingeschlagenen Entscheidungsweg. Zentrale markante Kriterien für diese Unterstützungsfunktion waren eine offen gehaltene, an den Bedürfnissen der Klientinnen orientierte und sich von Vorfestlegungen enthaltende Beratung und Information. Eine Beratung, die diese Kriterien nicht erfüllte, wurde hingegen als „negativ objektiv“ oder „katastrophal“ wahrgenommen und als völlig irrelevant oder gar kontraproduktiv für die eigene Entscheidungsfindung bezeichnet. In diesen Fällen wurden die Beratungserfahrungen von den Betroffenen eindeutig negativ konnotiert und im Kontrast zu der bei Selbsthilfegruppen erfahrenen ‚wirklichen Beratung und Unterstützung‘ als deutlich defizitär apostrophiert.

Unausgewogene und einseitig steuernde Beratungserfahrungen wurden ausschließlich aus dem Kontext der Humangenetik und Pränataldiagnostik berichtet. Beratungserfahrungen außerhalb dieses Kontexts wurden hingegen als hilfreich und unterstützend beschrieben. Mit einzelnen Gegenbeispielen<sup>241</sup> konnte jedoch aufgezeigt werden, dass nicht die professionelle Zugehörigkeit an sich, sondern eine differenzierte und sensible Vorgehensweise der Professionellen und ihre Flexibilität, Gedankengänge in Richtung Fortsetzung der Schwangerschaft nicht negativ zu sekundieren, ausschlaggebend für die Frauen war. Eine medizinisch-genetische Beratung sowie eine psychologisch-psychosomatische Beratung erfüllte immer dann eine unterstützende Funktion, wenn das bereits vorhandene individuelle Bewältigungshandeln und die tendenziellen Haltungen der Betroffenen anerkannt und bestärkt sowie durch eine neue Dimension erweitert wurden.

Der ‚Beratungsauftrag‘ oder die erwartete Unterstützung waren dabei unterschiedlich: Zum Teil stand die Klärung der Paardynamik im Mittelpunkt. In anderen Fällen war der Erhalt von Informationen das zentrale Anliegen oder es stand das Bedürfnis im Vordergrund, in einer Situation subjektiv empfundener Auswegs- und Ratlosigkeit emotional aufzufangen und verstanden zu werden.

<sup>241</sup> Frau Aurich, Frau Krause.



### **Selbsthilfegruppen als Kompetenzzentren**

Eine herausgehobene Rolle im Kontext externer Unterstützungsinstanzen spielten die Selbsthilfegruppen. Die spezifischen Ressourcen, die sie zur Verfügung stellen, beruhen zum einen auf der hohen Aktualität der Informationen und zum anderen auf der ihnen vor dem Hintergrund eigenerlebter Erfahrung zugestanden Kompetenz. Den Einblick, den sie in ihr Familienleben gewähren, stellt dabei eine wichtige Brückenfunktion in einer Zeitphase dar, in der die betroffenen Frauen ihrem eigenen Kind noch nicht real, sondern nur in der eigenen Vorstellung begegnen können.

Mit der ‚first hand experience‘ der Familien wurden den Frauen und ihren Partnern exemplarische Modelle der Lebbarkeit und Bewältigbarkeit des Lebens mit einem vom Down-Syndrom betroffenen Kind aufgezeigt. Zudem erschlossen sich die Frauen damit einen dauerhaften Zugang zu Schlüsselpersonen und Multiplikatorinnen, die zu einem hohen Grade vernetzt und in Kommunikationsstrukturen eingebunden sind. Als Schlüsselpersonen und LobbyistInnen stehen sie nicht nur für den Transfer konkret bedeutsamen Handlungswissens, sondern auch für die symbolisch bedeutsame Möglichkeit, offensiv, engagiert und selbstbewusst für das eigene Kind und seine Belange einzutreten. Die Selbsthilfeinitiativen stellen ein deutliches Pendant zu einer defekt- und defizitorientierten Sichtweise auf die Behinderung des Kindes dar und repräsentieren eine interaktionistische Perspektive, die an den individuellen Ressourcen ansetzt und auf Entwicklungschancen und die Bedeutung fördernder Umweltfaktoren sowie gesellschaftlicher Rahmenbedingungen hinweist.

### **Ökonomische Faktoren**

Die Mehrheit der Paare erwartete das Kind aus einer gesicherten finanziellen Situation heraus. Die Stabilität der ökonomischen Lage war ein Kriterium, für das die Frauen und ihre Partner im Vorfeld der erwünschten und bewusst geplanten Schwangerschaft Sorge getragen hatten. Die meisten Frauen waren zuvor lange Jahre berufstätig und hatten sich mit Eintritt der Schwangerschaft sehr bewusst auf eine Phase des Ausstiegs aus der eigenen Berufstätigkeit eingestellt. Nur für eine der interviewten Frauen war von Anfang an eine zeitnahe Wiederaufnahme ihrer Berufstätigkeit selbstverständlich und wurde auch nach dem Wissen um die Diagnose nicht aufgegeben. Eine zweite Frau projizierte einen Wiedereinstieg nach dem Ablauf des ersten Lebensjahres des Kindes und setzte im Anschluss daran auf geteilte Elternzeit. Eine dritte Interviewpartnerin entschied sich nach dem Wissen um das Vorliegen des Down-Syndroms für die Aufgabe des ursprünglichen Plans, nach der Geburt des ersten Kindes ihre akademische Laufbahn in Teilzeit weiter zu verfolgen.

Der mit der Erziehung eines ‚behinderten‘ Kindes antizipierte finanzielle und zeitliche Mehraufwand wurde von den Frauen in dem Entscheidungsprozess bewusst reflektiert, aber im Endeffekt nicht als für sie persönlich tragfähiges Argument gegen die Geburt des Kindes anerkannt. Bei einer überwiegend sicheren finanziellen Grundlage und einer guten bis sehr guten eigenen oder partnerbezogenen beruflichen Qualifikation waren sie zuversichtlich, auch den finanziell notwendigen Mehraufwand längerfristig bewältigen zu können.

### Vom Defizitkontext zum Ressourcenkontext

Die Analyse der von den Frauen und ihren Partnern mobilisierten personalen und sozialen Ressourcen hat im Ergebnis einen beeindruckenden Prozess der Transformation des gesellschaftlich apostrophierten ‚Defizit- und Problemkontext‘ in einen ‚Ressourcenkontext‘ (Hesse 1999:67) herausarbeiten können. Unter Aufwendung multipler Energien und Bewältigungsstrategien gelang es der Mehrheit der Paare trotz der anfänglich massiven emotionalen Belastung durch die Diagnose zur eigenen Handlungsfähigkeit zurückzufinden und dadurch sekundäre Kontrolle über das zunächst nicht kontrollierbare Ereignis zu erlangen. Die Aufnahme von Aktivitäten, wie die Recherche von Informationen, das Initiieren oder Wahrnehmen von Beratungsgesprächen sowie die Kontaktaufnahme mit Familien, in denen ein Kind mit Down-Syndrom lebt, stellte dabei für die meisten Betroffenen einen wichtigen Schritt aus dem Gefühl der Isolation und des Ausgeliefertseins dar.

Die Transformation von einem Defizit- in einen Ressourcenkontext habe ich als einen mehrphasigen Anpassungsprozess beschrieben, durch den innere Erwartungshaltungen neu ausbalanciert und das eigene Umfeld so arrangiert wurde, dass bei der Ankunft des Kindes optimale Startchancen gegeben waren. Kontakte zu Frühförderstellen oder sonderpädagogischen Diagnostikzentren wurden häufig schon während der Schwangerschaft hergestellt und das Auftreten potentieller medizinischer und/oder entwicklungsbedingter Komplikationen mit einbezogen.

Die Fremdheitsgefühle gegenüber dem eigenen Ungeborenen, die für einen Teil der Betroffenen zeitweise den Status einer trennenden und aversiven Barriere einnahmen, lassen sich rückwirkend als passagere Stadien auf dem Weg zu einer Neuorientierung interpretieren. Eine deutliche Verbesserung des emotionalen Zustands wurde für die meisten Frauen noch während der Schwangerschaft erreicht, so dass bis zur Geburt ein neues Äquilibrium hergestellt und eine gute emotionale Basis für die Ankunft des Kindes gegeben war.

Aus der sehr offenen Schilderung einzelner Frauen über die Turbulenzen und Ambivalenzen, in die sie trotz ihrer vorherigen prinzipiellen Annahme eines ‚behinderten‘ Kindes gerieten, habe ich die Hypothese abgeleitet, dass die pränatale Diagnosestellung im Vergleich zur postnatalen Erfahrung der Kränkung und Abwertung noch potenziert und in ihrer Wirkmacht von den Betroffenen zuvor unterschätzt wird. Dies ist aus meiner Sicht ursächlich mit der Symbiose von Mutter und Kind verbunden und der Tatsache, dass das ‚diagnostizierte Objekt‘ noch Teil des eigenen Körpers ist. Gleichzeitig kann jedoch vermutlich die Auseinandersetzung mit negativen und potentiell aversiven Gefühlen intensiviert stattfinden: Zum einen sind zu diesem Zeitpunkt negative Gefühle und Gedanken gesellschaftlich (noch) voll legitimiert und zum anderen können sie unzensurierter durchlebt werden als dies im Angesicht des bereits geborenen Kindes möglich wäre. Schließlich befassen sich die Frauen in einer solchen Entscheidungssituation gewollt oder ungewollt mit der Option der Destruktion; destruktive Phantasien sind insofern naheliegend und ‚zulässig‘.

In der Retrospektive verbalisierte ein Teil der Frauen in Anbetracht des von ihnen geliebten Kindes ein gewisses Bedauern, so intensiv über dessen potentielle Nicht-Existenz nachgedacht zu haben. Während die Beziehung zu ihrem Kind und die Entscheidung für diese Beziehungsaufnahme von den Frauen, die zu diesem Punkt Aussagen machten,



positiv und wertschätzend beschrieben wurde, ist zugleich durch vereinzelte Stimmen deutlich geworden, dass das Exponiertsein durch ein ‚besonderes‘ Kind in einer auf Normalität, Leistungsorientierung und Wettbewerbsmentalität orientierten Gesellschaft für die Mütter insbesondere dann Härten und Isolationsgefühle bereithält, wenn sie diese Aufgabe weitgehend allein bewältigen müssen.

### **Sicherung der persönlichen Identität und biographischen Kohärenz**

Mit der interpretatorischen Einbettung der Entscheidung für das Austragen der Schwangerschaft in „Kontext und Kontinuum“ (vgl. Petzold 1992a:906ff.) habe ich die Aufgabe der Entscheidungsfindung als ‚Identitätsarbeit‘ interpretiert. In einer Kombination von Retrospektion und Antizipation haben sich die Frauen bemüht, unabhängig von den an sie gerichteten Appellen die Entscheidung herauszukristallisieren, die ihrem eigenen Selbstverständnis und ihrer biographisch und beruflich gewachsenen Identität am stärksten entspricht. Die Imagination der Zukunft hinsichtlich beider theoretisch verfügbaren Optionen spielte dabei eine herausragende Rolle. In bildhaften Szenen hat ein Teil der Frauen versucht, sowohl für die Maßnahme des späten Abbruchs wie auch für die vorgestellte Familiensituation mit dem Kind Anhaltspunkte für die Evidenz der Richtigkeit der jeweiligen Entscheidung zu finden. Die Verunsicherung bei der Suche nach dem persönlich tragfähigeren Weg ist dabei aus einem komplexen Wechselspiel zwischen kollektiven Bewertungen und Diskursen über die Geburt eines Kindes mit Down-Syndrom und eigenen Ängsten, Ambivalenzen und Enttäuschungen generiert. Der Weg der ‚Abwahl‘ des Lebens mit einem solchermaßen diagnostizierten Kind erscheint dabei auf einer rationalen Ebene in einem so hohen Maß als der vernünftige und sich Erschwernisse ersparende Weg, dass es spezifischer Legitimationsfiguren bedarf, um sich gegenteilig zu entscheiden.

### **Von der Funktion ‚vitaler Evidenz‘ bei der Entscheidungsfindung**

Die in mehreren Fallanalysen nachweisbaren Klarheitserlebnisse (‚vitale Evidenz‘), die am besten als ganzheitliches emotional-rationales Erleben beschrieben werden können, übernahmen innerhalb solcher Legitimationsfiguren eine wichtige Funktion: Als eigene, hoch persönliche und individuell erfahrene ganzheitliche Erkenntnismomente bilden sie ein Gegengewicht zu den von außen auf die Frauen einwirkenden Argumentationsfiguren und Handlungserwartungen. Speziell für die Frauen, die sich nicht auf eine religiös begründete Moral beziehen und die Entscheidung mit einem „höhersymbolischen Sinnssystem“ (Pieper 1995:384) begründen können, bedarf es einer starken und eindeutigen Selbstvergewisserung, sich konträr zu dem gesellschaftlichen Selektionskonsens zu verhalten.

Die rationalen Argumente gegen die Geburt dieses Kindes sind ihnen selbst bekannt. Sie haben außerdem die Erfahrung gemacht, dass nach einem solchen Befund das Fortsetzen der Schwangerschaft nicht nur auf einer abstrakten Ebene gesellschaftlich nicht gewollt ist, sondern dass sich diese Haltung mitten durch ihr soziales und familiäres Nahumfeld zieht. Konsensfähige rationale Argumente für die Entscheidung zugunsten ihres Kindes zu finden, war von daher fast aussichtslos.

Durch das Erleben von Evidenzmomenten stehen den Frauen eigenerlebte Orientierungspunkte außerhalb des gesellschaftlich-öffentlichen Diskurses zur Verfügung. Mit der emotionalen Dimension dieser Erlebnisse ist der rationalen Logik ein prägnanter

Kontrapunkt entgegengesetzt, der sich des Bewertungskontexts einer von ökonomischen Interessen dominierten Gesellschaft entzieht. Auch in der Retrospektive nimmt die Erinnerung an die Szenen ‚vitaler Evidenz‘ eine wichtige Funktion ein: Sie stehen für die Prägnanz und die Eindeutigkeit der einmal getroffenen Entscheidung, mit der sich die Frauen auf lange Sicht identifizieren müssen. Und genau das tun sie: Durchgängig ist die Identifikation mit der Entscheidung für das Kind hoch. Die ‚Urheberschaft‘ und Verantwortung für die Entscheidung wird deutlich bei sich selbst verortet. Einem äußeren Faktor wie dem der Beratung wird hingegen auch in den Fällen, in denen sie als hilfreich und konstruktiv erlebt wurde, eine zwar unterstützende, aber nicht entscheidungsrelevante Funktion beigemessen. Zentral war auch in diesen Fällen die Motivlage der Frauen, sich einen inneren und äußeren Raum für die Abwägung beider Optionen zu gewähren.

### **Handlungsbedarf**

Die Verlaufsanalyse der Entscheidungsprozesse hat mehrere markante Verfahrensstellen und Knotenpunkte aufgezeigt, von denen ausgehend ein zukünftiger Handlungsbedarf abgeleitet werden kann. Dabei ist deutlich geworden, dass eine alleinige Konzentration auf die Entwicklung einer Beratungskonzeption nach pathologischem Befund zu kurz greifen würde. Beratung nach einem Befund setzt zu einem Zeitpunkt im Schwangerschaftsgeschehen ein, zu dem bereits eine komplexe Vorgeschichte besteht. Sie ist aus einem Beziehungsgeflecht von folgenden Komponenten zusammengesetzt:

- Sozialisationsfaktoren in Familie und Beruf
- individuelle Lebensentwürfe und die Bedeutung der spezifischen Schwangerschaft
- die gesellschaftliche Praxis von Pränataldiagnostik und Selektion
- Wissen und Informationen über Zielsetzungen und Implikationen der einzelnen Verfahren
- persönliche Zugangsweisen zur Pränataldiagnostik
- Einstellungen, Kenntnisse und Bewertungen im Kontext mit Menschen mit Behinderungen
- familiäre, soziale und gesellschaftliche Kontextbedingungen
- zur Verfügung stehende Ressourcen.

Diese Vorgeschichte fließt in die Entscheidungssituation nach einem positiven Befund ein und muss als konstitutiv für Beratungen zu diesem Zeitpunkt des Schwangerschaftsverlaufs betrachtet werden. Handlungsbedarf besteht jedoch schon zu einem viel früheren Zeitpunkt im Ablaufgeschehen, nämlich vor der Inanspruchnahme pränataler Diagnostik. Da weder die Beratung vor noch nach der Inanspruchnahme etabliert werden konnte, sich die Screening-Praxis aber dessen unbesehen progressiv weiterentwickelt hat, muss auch die Ebene des politischen Handlungsbedarfs mit berücksichtigt werden.

#### **8.1.1 Handlungsbedarf auf der Ebene der Politik und Kooperation**

Auf politischer Ebene kann der Handlungsbedarf mit folgenden Eckpunkten umrissen werden:

- Bereitstellen von Maßnahmen der Qualitätssicherung und Qualitätskontrolle vor und während des Einsatzes neuer diagnostischer Technologien



- Regelung der derzeitigen Screening-Praxis im Rahmen von Mutterschaftsrichtlinien und individuellen Gesundheitsleistungen
- Umsetzung des Rechtsanspruchs auf Beratung in allen die Schwangerschaft betreffenden Fragen, inklusive der Pränataldiagnostik
- Gewährleistung und Sicherstellung einer hohen Behandlungs- und Beratungsqualität

Durch die Umsetzung der vorgenannten Punkte könnten entsprechende Sicherungsschranken eingebaut werden, um der beschriebenen Problematik entgegen zu wirken, dass Frauen Untersuchungen zugeführt werden, ohne zuvor beraten worden und sich der Implikationen bewusst gewesen zu sein. Eine kontrovers diskutierte Möglichkeit stellt die Einführung einer ‚Erstberatung‘ jeder schwangeren Frau vor jeglicher pränatalen Diagnostik dar. Dies würde jedoch zur Folge haben, dass die Auseinandersetzung mit der noch neuen Tatsache, schwanger zu sein, überlagert wird von der Notwendigkeit, sich Gedanken über erste pränataldiagnostische Maßnahmen zu machen: „Für viele Frauen ist es ein problematischer Zeitpunkt, sich in dieser Zeit der Schwangerschaft über ihre Haltung zu Behinderung und Abtreibung im klaren zu werden“ (Kirchner-Asbrock 2000:30).

Weiterhin denkbar ist die politische Steuerung über Rahmenrichtlinien, die eine am freien Markt orientierte und auf Gewinn ausgelegte Screening-Praxis in privaten Zentren reguliert und die Vermischung von ökonomischen Interessen der AnbieterInnen mit medizinischen Notwendigkeiten vermeidet. Die gegenwärtig etablierte ‚opting out‘-Strategie könnte durch eine ‚opting in‘-Praxis ersetzt werden, die ein gezieltes Screening von den Routineuntersuchungen abtrennt. Nicht nur eine zuvor stattfindende Beratung, sondern auch der Hinweis auf das Recht des Nicht-Wissens könnte durch diese Maßnahme leichter als in dem bisherigen Verfahren gewährleistet werden (vgl. NgSdP 2004). Darüber hinaus ist vor der Einführung und Dissemination neuer Untersuchungsverfahren eine Qualitätssicherung über multizentrische Studien zu fordern.

Auf übergeordneter Ebene ist zudem zu diskutieren, ob eine gezielte Screening-Praxis nach dem Down-Syndrom politisch gewollt ist und politisch unterstützt werden soll. Eine Zurückhaltung in einer solchen Diskussion mit dem Hinweis auf die Entscheidungsautonomie einerseits und die Wertneutralität der Medizintechnik andererseits lässt sich nicht legitimieren: „Die pränatale Diagnostik ist eine Medizintechnik, die nicht einfach dadurch entpolitisiert werden kann, dass man sie privaten Entscheidungen unterstellt“ (Leist 2004:82).

Momentan findet eine Beratung des Themas „Ultraschallscreening im Rahmen der Mutterschaftsrichtlinien“ durch den Gemeinsamen Bundesausschuss des Bundesministeriums für Gesundheit und Soziale Sicherung statt.<sup>242</sup> Überprüft werden soll diesbezüglich, „ob der therapeutische Nutzen, die medizinische Notwendigkeit und Wirtschaftlichkeit nach gegenwärtigem Stand der wissenschaftlichen Erkenntnis als erfüllt angesehen werden können“ (Bekanntmachung [1394 A]).<sup>243</sup>

<sup>242</sup> Bekanntmachung des Bundesausschusses vom 30. März 2005.

<sup>243</sup> Die Bekanntmachung forderte Spitzenverbände, Dachverbände, Spitzenorganisationen aus unterschiedlichen Bereichen (Ärzte, Hersteller von Medizinprodukten, Selbsthilfegruppen, Patientenvertretungen) dazu auf, Stellungnahmen zu diesem Beratungsthema einzureichen.

### Umsetzung des Rechtsanspruchs auf Beratung

Der im Rahmen des Schwangerschaftskonfliktgesetzes festgelegte Rechtsanspruch auf Beratung (Wortlaut s. Anhang Gesetzestexte) bezieht sich auch auf Beratung vor oder nach der Inanspruchnahme von Pränataldiagnostik bzw. nach einem positiven Befund, ohne dass dies allerdings explizit in dem Wortlaut enthalten ist. Psychosoziale Beratung zu Pränataldiagnostik ist ein Gesetzesauftrag, der von Ländern und Kommunen zu erfüllen ist. Ein „flächendeckendes, niederschwelliges und von medizinischen Einrichtungen unabhängiges Angebot psychosozialer Beratung“ fordert seit Jahren das Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik.<sup>244</sup> Durch den Status der Unabhängigkeit von Institutionen der Humangenetik oder Gynäkologie soll der „Vermischung mit wirtschaftlichen, wissenschaftlichen, professionspolitischen und in zunehmendem Maße haftungsrechtlichen Interessen“ vorgebeugt werden.<sup>245</sup> Darüber hinaus bietet eine unabhängige Beratung die Chance, aus der medizinischen Logik heraus zu treten, die wesentlich von einem positivistischen Krankheitsbild (Oliver 1998) geprägt ist. Sie befreit die Beteiligten von den dem medizinischen System immanenten Riten, rechtlichen Zwängen und Gewohnheiten.

In der Praxis haben sich neben dem Desiderat einer flächendeckenden Beratungsstruktur zu Pränataldiagnostik Barrieren in der Kooperation zwischen den Professionen der Gynäkologie bzw. Humangenetik und den psychosozialen Beratungsstellen als Fallstricke für die Umsetzung des Rechtsanspruchs herausgestellt. Nur in Ausnahmefällen – wie in der eigenen Untersuchungsklientel nachzuvollziehen war – werden Frauen vor oder nach der Inanspruchnahme von Pränataldiagnostik von ihren GynäkologInnen auf ihren Anspruch auf Beratung hingewiesen. Aus der Verlaufsanalyse der Fallbeispiele ging eindeutig hervor, dass die frühzeitige Auseinandersetzung mit Themenaspekten der Pränataldiagnostik und ein guter Informationsstand, den sich ein Teil der Frauen in Eigentätigkeit angeeignet hatte, eine wichtige und hilfreiche Grundlage für den späteren Entscheidungsprozess bildete. Des Weiteren konnte gezeigt werden, dass eine fundierte und ausgewogene Beratung vor der Durchführung niedrigschwelliger Untersuchungen nicht stattgefunden hat und ein Teil der Frauen dadurch bedingt ‚unwissentlich‘ der Diagnostik und daraus resultierenden Entscheidungssituation zugeführt wurde.

### Kooperationsnotwendigkeit und Kooperationsbarrieren

In einschlägigen Publikationen wird der interdisziplinären Zusammenarbeit im Kontext der Pränataldiagnostik von VertreterInnen unterschiedlicher Fachdisziplinen ein hoher Stellenwert beigemessen.<sup>246</sup> Während in der Fachliteratur qualitative Vorteile für die Klientinnen wie auch finanzielle Vorteile für die Kostenträger als Argumente für eine Aufgabenteilung und Kooperation zwischen medizinischen und nicht-medizinischen ExpertInnen ins Feld geführt werden<sup>247</sup>, fehlen in der Praxis nach wie vor Strukturen für die Kooperation.

<sup>244</sup> NgSdP (1999).

<sup>245</sup> NgSdP (1998).

<sup>246</sup> Wolff (2000a:18 u. 2000b:119); Bause (2000:104); Dederich (2000:23 u. 276); Heinkel (2000:66); Dewald (2001); Ackermann (2003:373); Feldhaus-Plumin (2005:250ff.).

<sup>247</sup> Wolff (2000b:119).



Mit dem Modellprojekt des Bundesministeriums für Familie, Senioren, Frauen und Jugend und dem Modellprojekt des Landes Nordrhein-Westfalen haben Mitarbeiterinnen psychosozialer Beratungsstellen neue Wege im Aufbau solcher Strukturen für eine interdisziplinäre Zusammenarbeit erprobt und sind dabei auf schwer zu überwindende Hindernisse gestoßen. Dewald hat Kooperationshemmnisse in der psychosozialen Beratung ebenso wie im Bereich der Medizin analysiert (Dewald 2001:755–757). Er identifizierte Berührungsängste und mangelnde Informationen auf beiden Seiten: Ein zu wenig ausgeprägtes Profil der psychosozialen Beratung sowie eine mangelnde Differenzierung der Mediziner zwischen psychosomatischer Grundversorgung und psychosozialer Beratung. In seiner Bewertung des Bundesmodellprojekts kommt er deshalb zu dem Schluss, dass „die Strukturen selbst das Ziel von Maßnahmen“ (Dewald 2001:764) sein müssten, um „weitergehende Veränderungen“ (ebd.) zu erreichen.

In dem Bericht des Landesmodellprojekts Nordrhein-Westfalen, das eine enge Kooperation zwischen psychosozialen Beraterinnen und den ÄrztInnen in Kliniken umfasste, werden ebenfalls die Schwierigkeiten der Zusammenarbeit dargestellt: „Selbst dann, wenn klinikintern Standards festgelegt werden, die eine Einbeziehung der Beratung grundsätzlich bei relevanten Diagnosen vorsehen, kommen Abweichungen von diesen Vereinbarungen vor“ (Modellprojekt NRW:11). Die Autorinnen des Bonner Projekts beschreiben in dem Bericht den mühevollen Prozess, Beratung als ein Regelangebot nach einem positiven Befund einzuführen: „Es waren ausführliche Gespräche und Diskussionen notwendig, um die Beratung als Regelangebot in der Klinik zu etablieren und zu veranlassen, dass zumindest die Mehrzahl von Patientinnen mit einem pränataldiagnostischen Befund zur Beratung angemeldet wurde:

- unabhängig davon ob sie diesen Befund schon einige Zeit kannten oder gerade darüber informiert worden waren
- unabhängig davon, ob sie psychisch auffällig erschienen oder nicht
- unabhängig davon, ob sie sich über den weiteren Verlauf der Schwangerschaft sicher waren oder nicht (Modellprojekt NRW 2004:19).

In Anbetracht meiner eigenen Forschungsergebnisse ist es inakzeptabel, Frauen und ihren Partnern zu einem Zeitpunkt ihres Lebens, in dem sie einer starken emotionalen Belastung und multiplen äußeren Faktoren ausgesetzt sind, das Angebot einer qualifizierten Beratung vorzuenthalten. Der subjektive Eindruck eines Arztes und sein Verständnis von Information und Beratung kann nicht darüber entscheiden, wer Zugang zu einer *psychologisch orientierten Beratung* erhält: „Welcher Patientin bei welcher Diagnose Beratung angeraten oder angeboten wird oder ob sie wenn überhaupt lediglich Kurzinformationen darüber erhält, liegt letztlich immer in der persönlichen Einschätzung des behandelnden Arztes – solange die psychosoziale Beratung nicht zum selbstverständlichen Standard-Procédere bei PND gehört“ (Modellprojekt NRW 2004:11). Von daher muss überlegt werden, durch welche Maßnahmen die diagnostizierenden ÄrztInnen verbindlicher als bisher dazu veranlasst werden können, im Interesse der betroffenen Frauen mit psychologischen und psychosozialen BeraterInnen zu kooperieren. Die letzte

Stelle, auf welche die Kooperationsschwierigkeiten abgewälzt werden dürfen, sind die Betroffenen selbst.<sup>248</sup>

Eine erste, sofort umsetzbare Maßnahme stellt die Entwicklung von institutionsbezogenen Leitbildern für die Behandlung und Betreuung von Frauen dar, die eine positive Diagnose erhalten. Ein Bestandteil dieses Leitbildes müsste die geregelte und verbindliche Zusammenarbeit zwischen PsychologInnen, Hebammen, HeilpädagogInnen und FachärztInnen wie bspw. KinderkardiologInnen oder Pädiatern sein (vgl. ZfTA 2001: 137).

Als weitere Überlegungen zu einer Verbesserung der Ausgangslage werden nach wie vor diskutiert:

- eine ausdrückliche Erweiterung des im § 2 Abschnitt 2 genannten Beratungsanspruchs auf das Feld der Pränataldiagnostik, „um die Verantwortlichen inzident zur Förderung unabhängiger Beratungstätigkeit zu veranlassen“ (Hofstätter 2000:250)
- eine Korrektur des Schwangerenkonfliktgesetzes, die auf eine Ergänzung des § 218c Abs. 1 StGB um eine Hinweispflicht der MedizinerInnen<sup>249</sup> auf das Recht zielt, Beratung bei unabhängigen Stellen in Anspruch zu nehmen (Hofstätter 2000:252)
- eine Aufnahme des Beratungsanspruchs als generellen Hinweis in den Mutterpass (Wegener 1998:4)

Der letztere Vorschlag wird seit mehreren Jahren diskutiert und wurde bereits als eine von der Bundesärztekammer unterstützte Maßnahme in Aussicht gestellt,<sup>250</sup> ist jedoch bis heute ein Desiderat geblieben. Der schriftliche Hinweis würde für die schwangere Frau sicherstellen, dass sie einen eigenen Zugang zu Informationen über ihre Patientinnenrechte erhält und nicht darauf angewiesen ist, dass der betreuende Arzt sie auf ihren Rechtsanspruch hinweist. Das Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik sieht in dem Mutterpass – gerade weil dieser den Frauen ausgehändigt wird und bei ihnen verbleibt – ein wichtiges Instrument der Information und Aufklärung, das entsprechend genutzt werden könnte: „In einer Präambel der Mutterschaftsrichtlinien und im Mutterpass sind die Aufklärungspflicht der ÄrztInnen und das Recht auf Beratung festzuschreiben und über die Abrechnungsmodi abzusichern“ (NgSdP 2004).

### 8.1.2 Handlungsbedarf auf der Ebene der Diagnoseeröffnung

Die Diagnosemitteilung ist der zentrale Moment in dem Ablaufgeschehen pränataler Diagnostik und verdient erhöhte Aufmerksamkeit und Sensibilität. Mit dem Wissen um

<sup>248</sup> „Am Ende der Kette der Diagnostik ohne Therapiemöglichkeit, die mit hohem Aufwand betrieben wird, erfahren wir einen unwürdigen, konzeptlosen Umgang mit den betroffenen Frauen, Paaren und Kindern. Wir wissen um die Traumatisierung dieser Frauen, um die Auswirkungen der Traumata auf ihre Gesundheit, auf folgende Schwangerschaften und Geburten“ (Stellungnahme des Bundes deutscher Hebammen 1999, zit. n. Lammert/Dewald 2002:33).

<sup>249</sup> „Die hiermit der Ärzteschaft auferlegte Hinweispflicht stellt keine zusätzlich zu rechtfertigende Belastung dar“ (Hofstätter 2000:251).

<sup>250</sup> Die Formulierung für den Mutterpass lautet: „Ihr Arzt und/oder Ihre Hebamme stehen Ihnen für alle Fragen der Schwangerschaft zur Verfügung. Sie haben auch das Recht, sich in allen Schwangerschaftsfragen bei einer hierfür vorgesehenen Beratungsstelle beraten zu lassen. Anschriften erhalten Sie über die Wohlfahrtsverbände oder das örtliche Gesundheitsamt.“ (Dewald 2001:763).



die Ambivalenz, die Verunsicherung, den Zeitdruck und den Schockzuständen der betroffenen Frauen bedarf es einer sorgfältigen Erarbeitung von Qualitätsstandards und deren Umsetzung in die Praxis. In Anbetracht des Vormarsches allgemeiner Screening-Verfahren für das Down-Syndrom und einer prognostizierten Erfassungsrate von 85–95% ist das Defizit eines verbindlichen klinischen Standards bei der Mitteilung auffälliger Befunde nicht hinnehmbar.

Abgeleitet aus den Ergebnissen der Verlaufsanalysen stelle ich folgende Eckpunkte für die Entwicklung eines solchen Standards zur Diskussion:

1. Es ist zu vermeiden, dass die Diagnosemitteilung als eine prädominante Situation gestaltet wird. Eine prädominante Situation entsteht zum Beispiel durch die Mitteilung des Befundes per Telefon oder die Mitteilung direkt während des Ultraschalls in einem abgedunkelten Raum. In beiden Fällen befindet sich die Frau und ihr Partner in einer Gesprächssituation, die ihre Position und ihren Status unterminiert.
2. Daraus folgt, dass die Mitteilung eines positiven Befundes möglichst mit beiden Partnern gleichzeitig in einer dafür geeigneten und vorgesehen Raum- und Gesprächsatmosphäre stattfinden soll, die den Betroffenen Gelegenheit zu Nachfragen und zu einem weiterführenden Gespräch ermöglicht.
3. Es ist sicherzustellen, dass die Mitteilung des Befundes einfühlsam, verständlich und ausgewogen erfolgt und sich Steuerungsversuchen enthält. Dazu ist es erforderlich, dass der Befund ‚Down-Syndrom‘ trotz des Wissens um Abbruchquoten von professioneller Seite als ein nicht präjudizierter Ausgangspunkt gehandhabt wird. Besonders Augenmerk ist darauf zu richten, dass bei dem Gespräch über die Diagnose das Ungeborene nicht ‚depersonalisiert‘, ‚neutralisiert‘ oder mit negativen Begriffen belegt, sondern als ein heranwachsendes Ungeborenes mit einem Down-Syndrom bezeichnet wird. Entwicklungsprognostische Aussagen sind dabei weder einseitig an Positiv- noch Negativbeispielen auszurichten, sondern müssen ausgewogen erfolgen und die Begrenztheit der Aussagemöglichkeiten reflektieren.
4. Die Diagnosemitteilung sollte mit einer bewussten Eröffnung einer nicht präformierten Entscheidungssituation verbunden werden. Die ‚Entscheidung‘ ist dabei nicht auf die bei dem Ungeborenen festgestellte ‚Behinderung‘, sondern auf die daraus potentiell für die Schwangere und ihren Partner entstehenden psychischen und physischen Belastungen einerseits sowie potentiellen Freuden, Wachstumschancen und Herausforderungen andererseits abzustellen.
5. Mit der Diagnose sollte ein regelmäßiger Hinweis darauf erfolgen, dass die Inanspruchnahme einer ergebnisoffenen Beratung in jedem Fall – unabhängig von bereits vorhandenen Entscheidungstendenzen – eine sinnvolle und unterstützende Maßnahme darstellt, um die aus der Diagnosestellung resultierende Lebenssituation gut zu bewältigen.
6. Ein symbolisch wichtiges Signal stellt die Aussage dar, die Betroffenen in ihrer jetzigen Situation nicht allein zu lassen, sondern ihnen bei der Bewältigung des Ereignisses und bei der potentiellen Vermittlung weiterer Kontakte zu helfen.
7. Aktuelle Kontaktadressen von BeraterInnen, Elternvereinigungen, Selbsthilfegruppen sowie schriftliche Informationen über das Down-Syndrom und Internet-Adressen sollten bereit liegen und ausgehändigt werden können.

8. Eine prinzipielle Frage ist, wie mit der Fülle und Vielfalt an Informationen umgegangen wird. Zu berücksichtigen ist die momentane Aufnahmekapazität der Betroffenen. Als sinnvoll kann sich eine Aufteilung des Gesprächs auf weitere Termine – unter Hinzuziehung von SpezialistInnen – erweisen.
9. In einem Gespräch über die zur Verfügung stehenden Maßnahmen und Möglichkeiten sollte auch die Möglichkeit der Adoption bzw. von Pflegefamilien erwähnt werden.<sup>251</sup>

### **Prognostische Unklarheiten: Beispiel Down-Syndrom**

Ein nicht zu überwindendes Problem bei der Diagnosestellung bilden prognostische Unklarheiten und Ungewissheiten. Gerade das Down-Syndrom weist eine große Bandbreite verschiedener intellektueller und physischer Beeinträchtigungen auf (Wilken 1997 u. 2004; Dittmann 1992 u. 2004). Alles, was MedizinerInnen als Orientierungsrahmen geben können, ist eine statistische Prognose über die durchschnittliche Entwicklung des prospektiven Kindes. „Wie gut dieses Kind gefördert werden kann noch wie stark geistig behindert es sein wird, welche Belastung insgesamt dadurch auf die Familie zukommt oder wie intensiv auch die Freude sein könnte, mit diesem Kind zu leben“ (Schroeder-Kurth 1998:118) entzieht sich den prognostischen Möglichkeiten.<sup>252</sup> Obwohl für einen Großteil aller Kinder mit Down-Syndrom gute Startchancen bestehen, muss das zu beratende Paar auch auf das Risiko zusätzlich auftretender Komplikationen und einer verkürzten Lebenserwartung hingewiesen werden. Für Betroffene, die in ihrer Entscheidung unsicher sind, Ambivalenzen deutlich wahrnehmen und sich für eine reflektierte Abwägung aller Aspekte offen halten, können tendenziöse und einseitige Darstellungen Einfluss auf ihre Überlegungen ausüben. Es macht einen großen Unterschied, ob von einer pessimistischen oder von einer beschönigenden Warte aus beraten wird. Beides entspricht nicht den Anforderungen an eine adäquate Beratung. Gefordert ist vielmehr eine ausgewogene Beratung, welche die Begrenztheit der Aussagefähigkeit mitreflektiert und dabei den Einfluss gesellschaftlicher Rahmenbedingungen nicht ausblendet.<sup>253</sup> Es gilt also das Leben mit einem Kind mit ‚Behinderung‘ nicht einseitig negativ darzustellen. Die Vermeidung einer diskriminierenden Terminologie, unterschwelliger rhetorischer Setzungen oder eines kommentierenden nonverbalen Ausdrucks sind dafür elementare Voraussetzungen. „Verallgemeinerungen und Stigma-Generalisierungen sind problematisch und sollten vermieden werden“ (Cloerkes 1997:109). Eine strikte Trennung von ‚Behinderung‘ und einem potentiellen Kind mit einer ‚Behinderung‘ sollte in den Ge-

<sup>251</sup> In den USA besteht eine Warteliste von Familien, die ein Kind mit Down-Syndrom adoptieren oder in Pflege nehmen möchten. Dort gehört die Option der Freigabe zur Adoption regelmäßig mit zu den Entscheidungsalternativen dazu. Gerade für Frauen/Paare, die sich weder den späten Abbruch der Schwangerschaft, noch die Erziehung und Betreuung des Kindes vorstellen können, kann dadurch eine Alternative gefunden werden.

<sup>252</sup> Bei den meisten Kinder mit Down-Syndrom liegt die ‚geistige Behinderung‘ mild bis moderat ausgeprägt (Glover & Glover 1996:211).

<sup>253</sup> Bei der Darstellung und Information über Behinderungen spielt der Einfluss impliziter und expliziter Theorien über Gesundheit, Normalität, Behinderung eine nicht zu vernachlässigende Rolle. In der Medizin und Gesundheitsforschung über Behinderung dominiert die positivistische Theorie. Sie fokussiert auf Heilungsmöglichkeiten und Prävention und blendet Behinderung als ein soziales und politisches Thema weitgehend aus (s. Oliver 1998).



sprächen eingehalten werden. Durch diese Form der Personalisierung kann einem Pauschalisieren und Typisieren entgegengewirkt werden, dass das Merkmal Behinderung in den Vordergrund stellt.<sup>254</sup>

Die Orientierung an Qualitätsstandards zur Diagnosemitteilung und Herstellung einer ergebnisoffenen Entscheidungssituation ist nicht nur in Positionspapieren der Verbände festzuhalten, sondern muss durch geeignete Fortbildungsmaßnahmen im Rahmen der medizinisch-humangenetischen Ausbildung sichergestellt werden (vgl. ZfTA 2001).

### 8.1.3 Handlungsbedarf auf der Ebene einer Beratungskonzeption

Obwohl sich nicht nur Modellprojekte, sondern auch wissenschaftliche Arbeiten mit der Beratung im Kontext von Pränataldiagnostik befassen, existiert kein spezifisches Konzept für die Beratung nach einem gesicherten positiven Befund. Zwar gibt es einzelne Modelle (z.B. Braun 1998 oder Stengel-Rutkowski 1997), doch sind diese eng an den spezifischen berufsbiographischen Erfahrungen der Autorinnen ausgerichtet und insofern nur bedingt übertragbar.<sup>255</sup>

Auch das Bundesmodellprojekt hat keine spezifische Konzeption für die Beratung nach einem Befund hervorgebracht. Die Projektberichte verweilen auf der Ebene der deskriptiven Darstellung von Beratungsfällen und allgemeinen Aussagen zu dem beraterischen Vorgehen. Sie basieren vorwiegend auf Fragen der Begleitung und Bewältigung des späten Abbruchs der Schwangerschaft. Unter Einbeziehung von Literatur wurden auf Grundlage der Praxiserfahrungen des Bundesmodellprojekts in dem daraus resultierenden Praxishandbuch (Lammert et al. 2002) Beratungskriterien erarbeitet, die den Charakter eines grundlegenden Orientierungsrahmens für das beraterische Handeln haben.<sup>256</sup>

Die spezifische psychodynamische Situation, die durch die Mitteilung eines positiven Befunds ausgelöst werden kann, findet in diesen generellen und auf unterschiedliche Beratungsanlässe und -zeitpunkte bezogenen Kriterien nur wenig Berücksichtigung.

Ein Bedarf an inhaltlichen Konzeptionen besteht nicht nur im Bereich der Beratung nach einem positiven Befund, sondern im gesamten Bereich der Beratung zu Pränataldiagnostik. Feldhaus-Plumin hat mittels der Versorgungsstrukturanalyse für Berlin festgestellt, „dass nur drei der zwölf Schwangeren- und Schwangerschaftskonfliktberatungsstellen die psychosoziale Beratung auf der Grundlage eines ausgearbeiteten Beratungskonzeptes im Kontext pränataler Diagnostik durchführen“ (Feldhaus-Plumin 2005:294). Auch die Analyse von Ackermann, insbesondere ihre „Kritik der Handlungspraxis“ (Ackermann 2003:420), hat mit dem Rekurs auf die „Strukturprobleme, mit denen die Beraterinnen täglich konfrontiert sind“ (ebd.: 421) und die „hohe Fehleranfälligkeit des Beratungs-

<sup>254</sup> Der mit dem Begriff „Personalisierungseffekt“ bezeichnete Vorgang wurde von Cloerkes (1997:84) beschrieben.

<sup>255</sup> Eine Darstellung dieser Ansätze lässt sich in meiner Literatur-Expertise (Baldus 2001) nachlesen. Eine programmatische Übersicht über weitere Modelle in Deutschland und Europa kann bei Feldhaus-Plumin (2005:55–91) eingesehen werden.

<sup>256</sup> Beratungskriterien: 1. Entscheidungskompetenz stärken, 2. Umfeld systemisch einbeziehen, 3. Frauenspezifische Sichtweise, 4. Setting, 5. Raum und Zeit haben, 6. Paarberatung, 7. Beratungsauftrag, 8. Ethische Fragestellungen in der Beratung, 9. Beraterische Kompetenzen (Lammert et al. 2002:48ff.).

handelns in der Aufbauphase des neuen Berufsfeldes“ (ebd.) auf die Dringlichkeit konzeptioneller, qualifizierender und supervidierender Maßnahmen hingewiesen.

Eine professions- und institutionspolitisch kritische Fragestellung bezieht sich auf die notwendige Qualifikation für eine Beratung nach einem positiven Befund. Während hierzu per Gesetz keine spezifischen Vorgaben gemacht sind, da diese Beratung als Rechtsanspruch unter die allgemeinen Schwangeren- und Schwangerenkonfliktberatung subsumiert wird und damit die für diese Beraterinnen geforderten Qualifikationen maßgeblich sind, wird in dem Bericht des Modellprojekts des Landes Nordrhein-Westfalen zwischen Kompetenzen und Qualifikationskriterien der allgemeinen Beratung zu Pränataldiagnostik und der Beratung nach einem positiven Befund differenziert:

„Die Beratung vor und während Pränataldiagnostik, wie sie gesetzlich in § 2 SchKG verankert ist, kann im Rahmen der Regelberatung aller anerkannten Schwangerschaftskonfliktberatungsstellen erfolgen. Jede den Landesrichtlinien entsprechend qualifizierte Schwangerschaftskonfliktberaterin kann diese Aufgabe im Kontext der allgemeinen und der Schwangerschaftskonfliktberatung übernehmen, muss jedoch eine besondere Fortbildung über Pränataldiagnostik absolvieren“ (Modellprojekt NRW 2004:14).

Für die Beratung nach einem pathologischen Befund werden darüber hinaus besondere Kenntnisse und Qualifikationen gefordert. Die Eckdaten dazu umfassen:

- Grundqualifikation (Studium der Pädagogik, Psychologie, Sozialpädagogik)
- Zusatzqualifikation in Psychotherapie
- Kenntnisse in Krisenintervention
- psychiatrisches Notfallwissen
- aktualisierte Fachkenntnisse in Pränataldiagnostik/Humangenetik
- aktuelle Fachkenntnisse zu verschiedenen Arten von Behinderungen und entsprechenden Fördermöglichkeiten
- aktuelle Kenntnisse über gesetzliche Hilfen für betroffene Familien  
(siehe Modellprojekt NRW 2004:14)

Vor dem Hintergrund der eigenen empirischen Daten kann die Notwendigkeit einer fundierten Qualifikation bestätigt werden, ohne jedoch diese Qualifikation den in der Regel gut ausgebildeten Beraterinnen der Schwangerschaftskonfliktberatungsstellen abzusprechen.<sup>257</sup> Das Anliegen der von mir interviewten Frauen war jedoch wesentlich spezifischer, als dies aus der vorgenannten Aufzählung von Kompetenzen hervorgeht. Da es sich bei der Diagnosestellung um ein Ereignis des „dyadischen Stress“ (Bodenmann 1997:84) handelt, ein gemeinsames Bewältigen des Paares aber nicht vorausgesetzt werden kann, ist ein kompetenter und durch eine entsprechende Qualifizierung abzusichernder Umgang mit der Paardynamik von herausragender Bedeutung. Unabhän-

<sup>257</sup> „Viele Beraterinnen haben sich zudem Qualifizierungen erworben für Ehe- und Lebensberatung, systemische Familienberatung, Mediation, Sexualpädagogik oder sie haben therapeutische Ausbildungen absolviert“ (Lammert et al. 2002:71). Die von Dewald und Cierpka (in Lammert et al. 2002:143ff.) entwickelten konzeptionellen Überlegungen zur Fort- und Weiterbildung zum Thema „Psychosoziale Beratung und Pränataldiagnostik“ gehen von einem „Ergänzungsmodul Pränataldiagnostik“ aus, das als Erweiterung der allgemeinen Weiterbildung zur Schwangerschaftskonfliktberatung gedacht ist. In diesem Modell, das in Lammert et al. (2002:143ff.) nachgelesen werden kann, ist die „Familien- und Paardynamik“ als ein thematischer Inhaltspunkt mitbedacht.



gig von dem Ausgang der Entscheidung des Paares stellt der partnerschaftliche Zusammenhalt nicht nur während der akuten Krisensituation, sondern auch in der Zeit danach eine zentrale Ressource für den langfristigen Umgang mit dem Ereignis dar. Insbesondere bei einer asymmetrischen Ausgangslage zwischen den Partnern muss eine qualifizierte Beratung in der Lage sein, dies zu thematisieren.

### **Modellprojekt Bonn**

Das bislang am konkretesten an die Beratungssituation nach einem positiven Befund angelehnte Beratungsmodell ist m. E. im Rahmen des Modellprojekts Bonn/NRW entstanden. Es setzt auf die Verankerung des Beratungsangebots in den regulären Ablauf der pränataldiagnostischen Untersuchungen in der Universitätsklinik. In dem Abschnitt der Beschreibung des „Leistungsbereichs Beratung nach PND“ (Modellprojekt NRW 2004:45) wird unter dem Punkt „Handlungsziele“ aufgeführt:

- Kontaktherstellung zur Klientin
- Zielvereinbarung
- Krisenintervention/Beratung
- Vermittlung aller relevanter Informationen
- Auseinandersetzung mit den alternativen Entscheidungswegen durch „Phantasieren“
  1. Austragen des Kindes (auch bei infauster Prognose)
  2. Adoption
  3. Schwangerschaftsabbruch
- Thematisieren von religiösen und kulturellen Aspekten
- Einbeziehen des Umfelds/Fachpersonals etc.
- Auswirkungen auf das Familiensystem (z.B. Geschwisterkinder)
- Vorerfahrungen und Phantasien in Bezug auf Behinderungen
- Thematisieren des Spätabbruchs als eingeleitete Geburt
- Klärung der rechtlichen Voraussetzungen
- Weitervermittlung an andere Institutionen, Beratungsstellen, Selbsthilfegruppen

Diese Auflistung von Handlungszielen ist relativ umfassend und kann aus der Perspektive meiner eigenen Forschungsergebnisse prinzipiell bestätigt werden. Geklärt werden muss jedoch, ob die aufgezählten Handlungsziele tatsächlich den Bedarf und die individuelle Situation der zu Beratenden widerspiegeln. Das „Thematisieren von religiösen und kulturellen Aspekten“ tangiert einen sehr persönlichen Bereich, der aus meiner Sicht zu eng gefasst ist und sich nicht automatisch aus dem Beratungsgegenstand als generelles Handlungsziel ableiten lässt. Eine andere, enger an den jeweiligen KlientInnen orientierte Vorgehensweise bestünde darin, sie nach ihren personalen und sozialen Ressourcen zu fragen und religiöse und ethische Aspekte bzw. ihr Wertesystem dann aufzugreifen, wenn dies einen persönlich relevanten Gegenstand darstellt. Ein aktives Thematisieren scheint eher dem institutionellen Auftrag kirchlicher Beratungsstellen als dem mehrheitlichen Bedürfnis der KlientInnen geschuldet zu sein.

## 8.2 Eckpunkte einer Beratungskonzeption nach positivem Befund

In Würdigung der bereits existierenden Überlegungen, Kriterien und Handlungsziele zu einer Beratungskonzeption nach positivem Befund möchte ich im Folgenden die Diskussion um eigene, aus meinen Forschungsergebnissen abgeleitete Beiträge konstruktiv erweitern. Dabei fokussiere ich auf den spezifischen Aspekt der Begleitung des Entscheidungsfindungsprozesses – auch und gerade in dem Wissen darum, dass die Klientinnen den Beraterinnen häufig mit einer tendenziell bereits gefällten Entscheidung in der Beratungssituation begegnen. Eine Grundvoraussetzung für die Begleitung der Entscheidung stellt aus fachlicher Sicht die Freiwilligkeit der Beratungssituation und das Mandat der Klientin/des Klienten dar: „Das ‚Erarbeiten‘ von Lebensperspektiven und die ‚Stärkung‘ der Entscheidungskompetenz ist nicht aufzwingbar“ (Hofstätter 2000: 238).

Die Kernaufgabe und die spezifische, sich von einer medizinischen Beratung deutlich unterscheidende Kernkompetenz der psychosozialen Beratung besteht aus meiner Sicht darin, auf den durch die Diagnosestellung ausgelösten, emotionalen Zustand der KlientInnen sowie auf den für die Zukunft erwarteten psychischen und lebenspraktischen Bedeutungsgehalt des Befundes zu fokussieren.<sup>258</sup> Die Chance der psychosozialen Beratung liegt m.E. insbesondere darin, den psychodynamischen Aspekten des Wissens um die Behinderung Raum zu geben, um sie einer Bearbeitung zugänglich zu machen und besser einordnen zu können. Ambivalenzen und Unsicherheiten, Zuneigungen und Ablehnungen, Ängste und Kränkungen können dabei als konstitutiv angesehen werden. Das Signal, dass die Beraterin mit diesen Widersprüchlichkeiten und Dilemmata vertraut ist und von der Klientin keine Eindeutigkeit erwartet, gibt dieser die Option, sich auf die Widersprüchlichkeiten einzulassen, ohne von sich selbst eine schnelle und eindeutige ‚Lösung‘ zu verlangen.

Der in der Datenanalyse herausgearbeiteten Bedeutung ganzheitlicher Erkenntnismomente („vitale Evidenz“) in den Entscheidungsverläufen kann in dem Beratungsgeschehen Rechnung getragen werden, indem die KlientInnen ermutigt werden, sich konkrete Szenen der jeweiligen Zukunftsentwürfe vorzustellen und sich mit dem emotionalen Gehalt dieser Entwürfe zu befassen.

Neben der Fokussierung auf emotionale Aspekte der Entscheidungsfindung sollte die Reflektion der eigenen Einstellungen und Ressourcen angeregt werden. Die Option des

<sup>258</sup> Die Bundesärztekammer (1998) hat in ihrer Erklärung zum Schwangerschaftsabbruch nach Pränataldiagnostik zwar konkrete Inhaltspunkte und Aspekte für die Beratung nach einem positiven Befund benannt, doch fehlt in der Auflistung der Hinweis auf emotionale Aspekte. Gleichzeitig gibt es Indizien dafür, dass von Klientinnen-Seite humangenetische Beratung gezielt zur Informationsgewinnung aufgesucht wird und psychosoziale und emotionale Beratungsinhalte hier auch gar nicht erwartet werden: „Trotz der kleinen Stichprobengröße [Vergleich von 27 Beratungsdokumentationen aus humangenetischen Beratungsstellen mit 25 Dokumentationen aus psychosozialen Beratungsstellen, Einf. d. Verf.] ergeben sich interessante Ergebnisse: Humangenetische Beratungsstellen wurden mehr als doppelt so häufig der Informationen wegen genutzt wie die Vergleichsstellen, diese hingegen vorrangig für die Beratung zu persönlichen Problemen und familiären Schwierigkeiten“ (Lammert/Dewald 2002:30).

Aufgrund meiner eigenen Forschungsarbeit halte ich ein Einbeziehen emotionaler Aspekte für zentral und sehe in den Kontextbedingungen einer unabhängigen qualifizierten Beratung ideale Ausgangsvoraussetzungen.



Austragens wie auch des Abbruchs der Schwangerschaft ist dabei vor dem Hintergrund des eigenen Lebenskontinuums zu reflektieren (Retrospektion und Antizipation). In diesem Zusammenhang können die eigenen Erfahrungen, Bilder und Haltungen zu Menschen mit Behinderungen eine Rolle spielen. Der Kontakt und das Gespräch mit Elterninitiativen kann als eine klärende Maßnahme angeboten werden. Gleichzeitig muss antizipiert werden, dass für einen Teil der KlientInnen eine solche Kontaktaufnahme unpassend erscheint oder als Vorfestlegung empfunden wird. Keine der hier genannten Maßnahmen ist im Sinne eines ‚Katalogs‘ für das beraterische Vorgehen zu verstehen, sondern muss jeweils neu an der Klientin orientiert werden.

In Anbetracht der hochkomplexen und verdichteten Lebenssituation nach einem positiven Befund stellt es für die Beraterin eine Notwendigkeit dar, mit Übersichtlichkeit und Struktur zu arbeiten. Zum einen kann sie sich dadurch selbst davor schützen, von der Dynamik der Situation erfasst zu werden. Zum anderen hilft ihre eigene Struktur, ihre Besonnenheit und ihre Übersicht den KlientInnen, selbst Struktur und Klarheit in die vielschichtige Gesamtsituation zu bringen. Ein Aspekt der Strukturierung stellt die Kanalisierung der Informationsflut dar. Gerade für KlientInnen, für welche die Auseinandersetzung mit Fragen von Behinderung, Begleiterscheinungen, Herzoperationen, Fördermöglichkeiten, Spätabbruch, Fetozid etc. völlig neu ist, stellt die Fülle relevanter Informationen und deren Bewertung eine Überforderung dar.

Die eigene ruhende Zuversicht der Beraterin, dass die Betroffenen Schritt für Schritt vorankommen und die akute Lebenssituation bewältigen werden, kann dabei exemplarisch Hoffnung symbolisieren und dazu ermutigen, sich die Zeit für die Entscheidungsfindung und die Verarbeitung des Lebensereignisses zu gewähren. Hilfreich kann es unter Umständen sein, an konkreten Fallbeispielen Verläufe von divergierenden Entscheidungsprozessen aufzuzeigen, um den KlientInnen eine Vorstellung über die Varianz potentiell einschlagbarer Wege und deren Realisierbarkeit zu ermöglichen.

Für die Frauen aus meiner eigenen Untersuchungsklientel war der Mangel an Reziprozität und Verständnis für den eigenen Entscheidungsweg im medizinischen und familiären Umfeld verunsichernd und erschwerend. Eine Zuversicht und ein Zutrauen in die Eigenleistung und Eigentätigkeit der KlientInnen stellt deshalb einen nicht zu vernachlässigenden Aspekt und die Gegenseite zu einem ‚pathologisierenden Blick‘ dar. Die Aktivierung von Ressourcen ist eine der von der Therapieforschung (Grawe 1998) nachgewiesenen hilfreichsten und wirksamsten Möglichkeiten der Unterstützung von KlientInnen und sollte entsprechend berücksichtigt werden.

### **Eckpunkte für ein beraterisches Vorgehen**

Im Folgenden stelle ich konkrete Eckpunkte für ein beraterisches Vorgehen nach positivem Befund dar. Die aufgeführten Eckpunkte sind aus den Erkenntnissen über die Verlaufsanalyse der Entscheidungsprozesse generiert und versuchen, diese Erkenntnisse auf einer praxeologischen Ebene fruchtbar zu machen. Dabei fokussiere ich – entsprechend des Forschungsthemas – auf Verläufe von Entscheidungsprozessen und weniger auf den Zeitraum nach der Entscheidung.<sup>259</sup> Ausgehend von einer umfassenden Qualifikation der Beraterin (s. oben) gehe ich von folgendem, stichpunktartig dargestelltem Vorgehen aus:

<sup>259</sup> Überlegungen hierzu lassen sich bei Lammert et al. (2002:83ff.) nachlesen.

- Kontakt herstellen und tragfähig gestalten
- emotionale Akzeptanz signalisieren
- Ergebnisoffenheit und ergebnisoffene Unterstützung seitens der Beraterin sicherstellen
- psychische Verfassung wahrnehmen und berücksichtigen: das ‚Trauma‘ der Diagnosesmitteilung unabhängig von evtl. bereits signalisierten Entscheidungstendenzen anerkennen und Raum für emotionale Entlastung gewähren
- Beratungsanliegen und Beratungsauftrag herausfiltern: Was ist der Status Quo? Welche Unterstützung in welchen Bereichen braucht/sucht die Klientin/das Paar? Wo waren sie schon, welche Informationen und Botschaften bringen sie mit? Haben sie ein spezielles Beratungsanliegen? Wie war ihr Zugang und ihre Vorgeschichte zur PND? Wie ist das ‚Entscheidungsmuster‘ (Ergebnissicherheit versus Prozessorientierung)?

Besteht das Beratungsanliegen in dem Bedürfnis, eine Unterstützung für den Entscheidungsprozess zu erhalten, ergeben sich daraus folgende Ansatzpunkte:

- Zeithorizonte für die Entscheidungsfindung und potentiellen Zeitdruck aufgreifen und thematisieren
- bedarfsgerechte Informationen vermitteln
- Paardynamik/Paarkonstellation wahrnehmen und berücksichtigen
- Koalitionen mit einem Partner/Partnerin vermeiden
- ‚Normalität‘ der psychischen und leiblichen Reaktionen, der Ambivalenzen, der Entfremdungsgefühle, der Trauer, Enttäuschung etc. vermitteln und als ein normales Stadium des ‚Krisenverlaufs‘ verstehen helfen; evtl. anhand eines Modells von prototypischen Krisenverläufen die Hoffnung auf das ‚Durchschreiten der Talsohle‘ und die Bewältigung aktivieren
- personale und soziale Ressourcen analysieren/mobilisieren
- dabei verschiedene Identitätsbereiche beachten (z.B. n. Petzold 1992a:596):
  - Leiblichkeit
  - Soziales Netzwerk/Freunde/Familie
  - Arbeit und Leistung
  - Materielle Sicherheit
  - Werte
 und die KlientInnen bei der Reflektion dieser Identitätsaspekte unterstützen
- mit den Fähigkeiten der KlientInnen zur Imagination und Antizipation arbeiten
- die eigene Fähigkeit zur Wahrnehmung von Ambiguitäten und Diskrepanzen einsetzen
- eine systemische Sichtweise praktizieren: den gesellschaftlichen und familiären Kontext nicht ausklammern, sondern mit einbeziehen
- Leitstellenfunktion anbieten (Case Management): für die Entscheidungsfindung evtl. noch einzuholende Informationen, Kontakte, Recherchen etc. vermitteln und eine kontinuierliche Rückkoppelung ermöglichen (setzt interdisziplinäre Zusammenarbeit und Kenntnis der diesbezüglichen Versorgungsstruktur voraus)
- Kontinuität der Hilfe-/Unterstützungsleistungen zusichern, auch für die Zeit nach der Entscheidungsfindung.



Legitim ist das skizzierte Vorgehen nur dann, wenn es auf Freiwilligkeit der zu Beratenden beruht und keine implizite Agenda verfolgt.<sup>260</sup> Eine Begleitung des Entscheidungsprozesses und die Ermutigung zu einer Auseinandersetzung mit sehr persönlichen Themen und Gefühlen rechtfertigen sich allein aus dem Auftrag der Klientin. Deshalb ist es unablässig, den Punkt der Auftragsklärung einzuhalten, auch in dem Wissen darum, dass dies in einer emotional belastenden Situation nicht leicht umzusetzen ist.

Ein Berücksichtigen der verschiedenen Identitätsbereiche der KlientInnen entlang des von Petzold für die Integrative Therapie formulierten Modells der „fünf Säulen der Identität“ (1992a:596), bietet die Chance zu einem angeleiteten strukturierten Reflektionsprozess. Es bringt Übersichtlichkeit in die komplexe Textur von potentiell widerstreitenden Aspekten und bezieht den zentralen Identitätsbereich der Leiblichkeit in die Betrachtungen mit ein. Vor dem Hintergrund meiner Forschungsergebnisse zu den personalen und sozialen Ressourcen sehe ich in diesem Konzept ein hochgradig geeignetes praxeologisches Modell, das in einer Entscheidungssituation solcher Tragweite eine qualifizierte Klärungshilfe darstellen kann.

### 8.3 Grenzen von Beratung

Beratung nach einem positiven Befund stellt eine für eine spezifische Lebenssituation zugeschnittene Unterstützungsleistung von Einzelpersonen dar. Mit dem Anspruch, die Vielschichtigkeit des Themenkomplexes Behinderung, Diagnostik und Fragen der Fortsetzung oder des Abbruchs der Schwangerschaft allein abzufedern, ist sie überfordert. Andere gesellschaftliche Instanzen<sup>261</sup> und InformationsträgerInnen<sup>262</sup> können bereits im Vorfeld von Diagnostik wichtige Funktionen bei der Vermittlung von „Basiswissen“ (Wolff 2000:119) und der Förderung von frühzeitigen Reflektionsprozessen übernehmen. Die Situation nach einem bereits gestellten Befund ist denkbar ungünstig, um sich erstmalig mit Fragen der eigenen Handlungsmöglichkeiten und ihren jeweiligen Implikationen auseinander zu setzen. Nicht zuletzt deshalb wird von quasi allen RepräsentantInnen psychosozialer Beratungsangebote die Wichtigkeit einer Beratung vor der Inanspruchnahme der Diagnostik betont und deren Implementierung gefordert. Impliziert dabei ist neben der Sicherstellung der Kenntnis der Rechte – inklusive des Rechtes auf Nicht-Wissen – die Chance zu einer bewussten Reflektion der Möglichkeiten und Grenzen, Risiken und Implikationen der Diagnostik im Vorfeld der potentiellen Anwendung. Gleichzeitig muss anerkannt werden, dass für viele Frauen der nachvollziehbare Wunsch, eine Bestätigung für ein ‚gesund‘ und ‚normal‘ heranwachsendes Kind zu erhalten, maßgeblich ist.

<sup>260</sup> Z.B. die Schutzbedürftigkeit des Ungeborenen gegen die Freiheit der Frau auszuspielen, ihre Lebensplanung eigenverantwortlich und unter Berücksichtigung multipler Faktoren zu gestalten oder die Mission, einen ethischen „Crash-Kurs“ zur Annahme jeden Lebens erteilen zu wollen.

<sup>261</sup> Beispielsweise Schulen, Einrichtungen der Erwachsenenbildung, Behindertenpädagogik (Dederich 2000: 276), Frauen- und Gesundheitszentren etc.

<sup>262</sup> In Deutschland beispielsweise die Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA) und der Pro Familia-Bundesverband e.V. sowie andere Fachverbände, die Informationsmaterialien und Veranstaltungen zu der Thematik anbieten.

Eine ideale Voraussetzung für den persönlichen Umgang mit den Chancen und Grenzen der Pränataldiagnostik wäre ein gesellschaftlich tradiertes Wissen über ‚Behinderung‘, das nicht auf Stereotypen und Mythen, sondern auf Erfahrung und Anerkennung unterschiedlicher Realitäten und Normalitäten basiert – so wie es in der eigenen Untersuchungsklientel bei der Hälfte der Frauen lebensgeschichtlich oder berufsbiographisch bedingt gegeben war. Eine solche Ausgangslage ist jedoch nur für eine Minderheit gegeben. Segregierende Strukturen in Gesellschaft, Schule und Berufswelt, die trotz der Integrationsbewegung und Integrationspädagogik in Deutschland fortbestehen, tragen zu dieser Ausgangslage bei. Gleichzeitig will ich noch einmal darauf verweisen, dass eigen-erlebte Erfahrungen mit Menschen mit Behinderungen allein nicht den Umgang mit Pränataldiagnostik vordefinieren (s. Kapitel 1 und 7). Sie bilden aber eine realistischere Grundlage für die Einschätzung dessen, was im Falle der Geburt eines Kindes mit einer Behinderung auf die prospektiven Eltern und andere Familienangehörige an Chancen und an Problemen zukommen kann. Da diese Grundlage im Sinne von Sozialisationsfaktoren nur selten gegeben ist, versuchen Beratungsansätze wie das „psycho-educational model“ (Bowles Biesecker/Hamby 2000:344), eine Weiterentwicklung des „informed consent model“ (ebd.) in den USA, diese Grundlage mithilfe einer extensiven beraterischen ‚Einsozialisierung‘ in entsprechende Gedanken und Gefühle zu gewährleisten: „Couples who are not given the opportunity to carefully explore their potential for raising a child with special needs, and their feelings about the potential joys as well as pains, are not truly informed about the impact prenatal testing may have on their lives“ (Bowles Biesecker/Hamby 2000:354). Auch dieses Modell stellt letztendlich den Versuch dar, den Kurs einer gesamtgesellschaftlichen Entwicklung auf einer individuellen Ebene abzufedern und Freiräume zu installieren. Die Ansprüche, die an Beratung im Kontext pränataler Diagnostik gestellt werden, illustrieren die immense Erwartungshaltung, die an dieses Instrument geknüpft ist. Die Vorstellung, der „Korrektur von objektiv falschen Vorstellungen, die bezüglich des Phänomens „Behinderung“ existieren“ (Dederich 2000: 278), steht beispielhaft dafür.

Eine solche Zielsetzung ist sehr optimistisch. Zwar kann die Reflektion der eigenen Vorstellungen sowohl vor der Pränataldiagnostik wie nach einem positiven Befund angeregt werden. Auch stellen nicht bewertende und aktuelle Informationen über diagnostizierbare Behinderungen ein absolutes Muss der Informationspolitik dar. Letztendlich handlungsleitend ist aus Sicht meiner Forschungsergebnisse aber die persönliche Flexibilität der Betroffenen, sich bei einer häufig singulären Elternschaft von den Vorstellungen des ‚gesunden und normalen‘ Kindes lösen zu können und sich den ungewissen und gesellschaftlich delegitimierten Weg des erhöhten Mehraufwands an Betreuung, Versorgung und Begleitung selbst zuzutrauen.

Über die Notwendigkeit, hohe Qualitätsanforderungen an Beratung, Diagnosemitteilung sowie Behandlung zu stellen und diese Leistungsbereiche entsprechend zu optimieren, darf nicht die dringend notwendige Unterstützung, Anerkennung und Begleitung für Familien mit einem behinderten Kind vergessen werden. Ermutigende gesellschaftliche Kontextbedingungen, die für den konkreten Alltag von Familien mit einem behinderten



Kind maßgeblich sind und zu dessen Gelingen oder Scheitern beitragen,<sup>263</sup> sind von daher das Nonplusultra einer nicht-diskriminierenden Gesellschaftspolitik. Bezogen auf die Entscheidungen für ein von einer Behinderung betroffenes Kind muss ein gesellschaftliches Klima gefördert werden, das diese Entscheidungen als Ergebnisse bewusst und hoch verantwortlich geführter Reflektionen begreift, die weder verurteilt noch sanktioniert werden dürfen.<sup>264</sup>

Das von der modernen Pränataldiagnostik vorangetriebene Paradigma der Vermeidbarkeit (Kapitel 1) muss deshalb besonders kritisch betrachtet werden. Die Fallanalysen manifestierten, dass die Existenz eines Kindes mit Down-Syndrom nur noch vor diesem Paradigma gedacht und gesehen werden kann: Das Kind existiert, obwohl es hätte nicht existieren können. Diese strukturell angelegte Paradoxie spiegelt sich nicht nur in der Standardfrage „Hast Du es denn vorher nicht gewusst?“ oder in Aussagen wie „Also, ich hätte das nicht bekommen, so ein Kind!“ wider, sondern auch in eigenen Selbstvergewisserungsmomenten der Betroffenen darüber, dass sich die Entscheidung ‚gelohnt‘ hat und sie diese nicht ‚bereuen‘.

#### 8.4 Implikationen für die Sonder- und Heilpädagogik

Die Sonderpädagogik wird durch die Entwicklungen in humangenetischen und biomedizinischen Forschungszweigen herausgefordert, sich mit den Implikationen der Technologien für ihre ‚Klientel‘ und deren Angehörige sowie für die eigene Profession und die Gesellschaft im weiteren Sinne auseinander zu setzen. Die Entwicklungen in diesen Forschungsbereichen sind allerdings von einer so hohen Dynamik gekennzeichnet, dass es schwierig ist, Schritt zu halten und die Etablierung einer neuen Praxis nicht zu verpassen.<sup>265</sup>

Insbesondere durch die an Marktprinzipien orientierte Dissemination neuer Screening-Methoden entzieht sich diese weitgehend Kontroll- und Monitoringprozessen wie auch einer gesellschaftlichen Debatte. Auch der – als „bescheiden“ (Strachota 2004:61) bezeichnete – Diskurs innerhalb der Sonderpädagogik wird durch ständig neue Fakten erschwert, deren tatsächlichen Implikationen sich für das eigene Fach oftmals erst auf längere Sicht beurteilen lassen. Eine strukturell angelegte Schwierigkeit besteht also darin, dass die Sonderpädagogik immerzu auf neue Entwicklungen reagieren muss, die ihr von einer anderen Fachdisziplin vorgegeben werden.<sup>266</sup>

Eine kritische Reflektion der medizinischen und gesellschaftlichen Praxis von Pränataldiagnostik und Selektion sollte aus meiner Sicht dennoch eine Kernaufgabe der Sonderpädagogik darstellen. Nicht nur aufgrund ihrer Aufgabe, die Belange und Interessen von

<sup>263</sup> Siehe dazu die Ergebnisse neuerer Forschungsansätze zur Bewältigungsforschung von Herb/Streck (1995); Klatte-Reiber (1997) und Pain (1998).

<sup>264</sup> Befürchtungen zu Sanktionen beziehen sich insbesondere auf den Entzug von finanzieller (z.B. Krankenkassenleistungen) und emotionaler Solidarität (ein ‚behindertes‘ Kind als selbstgewählte Verpflichtung).

<sup>265</sup> „Gegenwehr kann, wenn überhaupt, grundsätzlich nur defensiv und immer (fast!) zu spät erfolgen“ (Schumann 2000:42).

<sup>266</sup> „[ ] heute stehen wir stärker vor Tatsachen und vor komplexeren Zusammenhängen, die wir nicht beeinflussen können. Dies kann Ohnmachtsgefühle auslösen und uns nach dem Sinn unserer Arbeit fragen lassen“ (Jeltsch-Schudel 2002:109).

Menschen mit Behinderungen und ihren Familien zu vertreten, sondern auch aufgrund ihres interdisziplinär zusammengesetzten Fächerkanons, steht ihr eine multiperspektivische Sichtweise zur Verfügung, die einseitigen Darstellungen der Implikationen von Pränataldiagnostik entgegen zu treten vermag.

Aufgrund der multiperspektivischen Anlage des Faches ist eine ganzheitliche Betrachtung und Erforschung der mit der Pränataldiagnostik verbundenen Aspekte und Problemstellungen am ehesten gewährleistet. Die doppelte Perspektive auf die Lebenssituation von Menschen mit Behinderungen einerseits und auf die Lebenssituation derer, die mit ihnen zusammenleben andererseits, kann den Diskurs über die ‚Zumutbarkeit‘ eines ‚behinderten‘ Kindes und seine Lebensperspektiven wie die seiner Angehörigen konstruktiv befruchten. So sehe ich eine Aufgabe der Sonderpädagogik darin, der apodiktischen Annahme, ein „behindertes Kind verursache eine behinderte oder gefährdete Familie“ (Jeltsch-Schudel 1991:152) mit empirischen Ergebnissen weiterhin differenziert zu begegnen und die Vielschichtigkeit familiärer Realitäten<sup>267</sup> zu analysieren und über die eigenen Fachgrenzen hinaus zu kommunizieren.

Die „Gleichzeitigkeit des Ungleichzeitigen“ (Dederich 2000:38), die in Bezug auf die verbesserten Ausgangsbedingungen für ein Aufwachsen mit dem Down-Syndrom und der verstärkten Selektion von Ungeborenen besteht, ist zwar innerhalb der Sonderpädagogik problematisiert worden (s. Jeltsch-Schudel 2002), hat aber bisher weder zu einem interdisziplinären noch gesellschaftlichen Diskurs darüber geführt, ob sich eine offensive Screening-Praxis legitimieren lässt. Wie Anton Leist, Professor für Ethik an der Universität Zürich, konstatiert, wird „Die Lebensqualität des Down-Syndrom-Kindes [wird] in der Regel nicht so schlecht sein, dass man das Kind vor seinem Leben schützen muss. Man enthält ihm vielmehr ein lebenswertes Leben vor“ (Leist 2004:84).

Das ethische Dilemma, das sich aus dem Wissen um die Entwicklungschancen für Kinder mit Down-Syndrom und insgesamt gut funktionierenden Familienverhältnissen<sup>268</sup> (Klatte-Reiber 1997; Wilken 2004; Lenhard 2005) und der Praxis des selektiven Abbruchs ergibt, lässt sich m.E. gerade aus sonderpädagogischer Sicht aufgreifen und thematisieren. Zum einen liegen zu dem Gegenstandsbereich der familiären Bewältigung bereits einige Forschungsergebnisse vor und zum anderen könnten zukünftige weiterfüh-

<sup>267</sup> Siehe dazu die Ergebnisse des Forschungsprojekts von Dittmann/Klatte-Reiber (1997:190f.) und die Darstellungen von Wilken (2004:15–26).

<sup>268</sup> Die Untersuchung von Klatte-Reiber hat ein überwiegend positives Bewältigungsverhalten von Eltern eines Kindes mit Down-Syndrom aufgezeigt. In subjektiven Selbstaussagen gaben 50% der befragten Eltern an, „ihr Leben heute als sinnerfüllter“ zu empfinden als vor der Geburt ihres Kindes mit Down-Syndrom. 44% der Befragten stellten nach der Geburt ihres Kindes keine Veränderung hinsichtlich der Sinnerfüllung ihres Lebens fest. Nur 6% der Befragten bewerteten ihr Leben als weniger sinnerfüllt als vor der Geburt ihres Kindes mit Down-Syndrom (Klatte-Reiber 1997:190). Mit den Begriffen „bereichernd und auch erschwerend“ beschrieben 44% der befragten Eltern ihre Lebenssituation (ebd.).

Der Fragebogen-Auswertung von Lenhard lassen sich außerdem Zahlen über den Familienstatus entnehmen: „79,3% (n=726) der Befragten lebten mit dem anderen Elternteil des Kindes zusammen. Dabei unterschieden sich die verschiedenen Elternguppen nicht. Es gab also unter den Eltern von Kindern mit Behinderung keine höhere oder geringere Scheidungsrate als unter den Eltern von Kindern ohne Behinderung (Lenhard 2005:106). Die Befragten gaben außerdem an, dass „die Geburt eines Kindes mit Down-Syndrom nach dem Bekunden der Mütter zu einer deutlichen Intensivierung der Partnerbeziehung“ (Lenhard 2005: 129) geführt habe.



rende oder angrenzende Forschungsprojekte datenbasierte Erkenntnisse generieren, die einen abstrakten ethischen Diskurs über Lebensqualität, Diskriminierung und Segregation um die Perspektive einer konkreten und subjektbezogenen „narrativen Ethik“ (Clapton 2003:545) erweitern.<sup>269</sup>

Dem derzeit zu beobachtenden Trend der „re-colonisation“ (Clapton 2003:542) von Menschen mit intellektuellen Behinderungen durch Medizin, Rechtssprechung und Moral-Philosophie (ebd.) kann effektiver und vor allen Dingen ausgewogener begegnet werden, indem auch die Sichtweisen der unmittelbar Betroffenen aufgezeigt werden. Gerade weil es in Entscheidungssituationen im Kontext von Pränataldiagnostik immer auch um die „Interessen so genannter Dritter“ (Leist 2004:82) geht „und weil es sich im Hinblick auf die Behinderten auch um eine soziale Minderheit handelt, kann die human-genetische Beratung keinesfalls im Halbdunkel der Arzt-Patienten-Beziehung bleiben, sondern muss öffentlich diskutiert und öffentlich kontrolliert werden“ (Leist 2004:82).

Während die Kontrollfunktion die Aufgabe (gesundheits)politischer Instanzen ist (s. 8.1.2), ist es Aufgabe der Sonderpädagogik, die öffentliche Diskussion maßgeblich zu befördern und durch fachbezogenes Wissen inhaltlich zu fundieren. In Anlehnung an Habermas' Appell, im Kontext von Ethik und Genetik die „Verschiedenheit der Interessen und Deutungsperspektiven auf ganzer Breite“ (Habermas 2001:99) zu berücksichtigen und der Marginalisierung oder Exklusion der „Stimmen der Anderen – der Fremden, der Dissidenten und der Ohnmächtigen“ (ebd.) gegenzusteuern, sehe ich den spezifischen Beitrag der Sonderpädagogik darin, Deutungsperspektiven der eigenen Klientel, ihrer Angehörigen und ihres sozialen Umfeldes zu erforschen und in den Diskurs einzubringen. Der potentiellen Vorherrschaft medizinischer Antworten auf (sonder)pädagogische Fragestellungen sowie der potentiellen Vorrangstellung technischer Lösungen gegenüber gesellschaftspolitischen Maßnahmen werden dadurch datenbasierte Kontrapunkte entgegengesetzt.

Eine weitere Aufgabe der Sonderpädagogik besteht darin, für Menschen, die von einer Behinderung betroffen sind, „die soziale Akzeptanz und soziale Integration beizubehalten und auszubauen. [ ] Deshalb hat sich die Sonderpädagogik darum zu kümmern, dass die Ressourcen für die Beibehaltung und Verbesserung der sozialen Akzeptanz und Integration von Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen nicht auf andere Bereiche, die angeblich imstande sind, das Problem zu lösen (zum Beispiel und vor allem die Human-genetik) umgelagert werden“ (Bernath 2002:88).

#### 8.4.1 Integration der Thematik in Lehre und Forschung

Für eine curriculare Integration der Thematik in Lehre und Forschung der Sonderpädagogik gibt es folglich gute Argumente. Forschungsschwerpunkte für empirische Untersuchungen und Studien im Sinne einer „narrativen Ethik“ (Clapton 2003:545) sind beispielsweise:

<sup>269</sup> Narrative Ethik als Methodologie sammelt verschiedene Weisen von Wissen über menschliches Sein und verwebt diese miteinander. Die Verwendung und Erforschung von Narrationen erkennt „insider voices“ (Clapton 2003:545) als wertvolle Quellen für ethische Reflektionen an (ebd.).

- intersubjektive und subjektive Konstrukte über die ‚Vermeidbarkeit‘ von Behinderung und das Konzept der ‚Wahlmöglichkeit‘
- gesellschaftliche Konstrukte und Konzepte von Normalität, Lebenswert und Lebensrecht
- die Wechselwirkung zwischen individuellen Einzelentscheidungen und einem kollektiven gesellschaftlichen Trend
- Kontrastierung der Bewältigungsoptionen und des Bewältigungshandelns von Familien mit einem ‚behinderten‘ Kind mit und ohne vorheriges Wissen über dessen ‚Behinderung‘ (z.B. Kontrastierung mit den Ergebnissen über elterliches Copingverhalten von Wöhrlin (1997))
- Narrationen über ‚gelingendes‘ und ‚nicht-gelingendes‘ Leben in Beziehungsstrukturen zwischen ‚behinderten‘ und ‚nicht-behinderten‘ Menschen unter Einbeziehung von gesellschaftlichen Kontextfaktoren
- Effekte gemeinsamen Lernens von ‚behinderten‘ und ‚nicht-behinderten‘ Kindern hinsichtlich Einstellungen zu Selektion durch Pränataldiagnostik
- Sichtweisen von Menschen mit Down-Syndrom (und anderen Behinderungen) zur Pränataldiagnostik
- Entscheidungsprozesse für den Abbruch der Schwangerschaft nach der Diagnose Down-Syndrom (und anderen Diagnosen)
- Praxis und Standards ärztlicher Diagnosestellung und Diagnosemitteilung im pränatalen Bereich.

Neben der Projektierung und Durchführung von Forschungsarbeiten zum Themenfeld Pränataldiagnostik und Selektion bedarf es auch der kritischen Reflektion dessen, was die Sonderpädagogik eventuell selbst zu der Entwicklung der medizinischen und gesellschaftlichen Praxis beigetragen hat. Damit beziehe ich mich nicht nur auf den von Bonfranchi (1991 u. 1997), Dederich (2000), Strachota (2004) und Jeltsch-Schudel (2002) als unzureichend kritisierten und für die Zukunft zu intensivierenden Diskurs innerhalb der Sonderpädagogik<sup>270</sup>, sondern auch auf die zum Teil nicht unproblematische Behandlung des Themas in sonderpädagogischen Veröffentlichungen.<sup>271</sup> Erweitern lässt sich diese fachinterne Selbstreflektion um Überlegungen, wie sie beispielhaft Feuser verbalisiert hat: „Aber in der Manier wenig überzeugenden und oft sogar kaum glaubhaften Moralisieren wehren wir ab, dass die „Verhältnisse“, die wir beklagen, nichts anderes sind, als ein Spiegel des Gesamtes unserer aller „Verhaltensweisen“, in dem wir uns – wird er uns in den Medien über Schrift, Ton und Bild vorgehalten – aber nicht mehr als dies Mitbewirkende und Ermöglichende, ja nicht einmal als Dazugehörige zu identifizieren vermögen“ (Feuser 2002:221).

Für die Ausbildung zukünftiger SonderpädagogInnen stellt sich die Frage, inwieweit sich das Tätigkeitsfeld der Beratung vor, während und nach Pränataldiagnostik für sie beruflich erschließen lässt. Im Rahmen der Schwangerschaftskonfliktberatung (SchKG, Abschnitt 2 § 6) ist das Hinzuziehen von Fachkräften, die über Erfahrungen in der Früh-

<sup>270</sup> „Die Sonderpädagogik tabuisiert und verdrängt Themen, die eigentlich in ihr eigenes Feld gehören, und schiebt die Verantwortung der ohne Zweifel brisanten Beantwortung dieser Fragen anderen Wissenschaften zu“ (Bonfranchi 1997:9).

<sup>271</sup> Siehe 1.8.



förderung behinderter Kinder verfügen, explizit benannt (Wortlaut s. Anhang Gesetzestexte). Dieser Bereich kann von entsprechend ausgebildeten und erfahrenen Sonderpädagoginnen wahrgenommen werden.

Im Zusammenhang mit einer psychosozialen Beratung vor, während und nach Pränataldiagnostik, müssen SonderpädagogInnen die gleichen Qualitätsanforderungen erfüllen wie alle anderen Beraterinnen auch (s. 8.1.3). In diesem Falle stellt das sonderpädagogische Studium die Grundqualifikation dar, auf der aufbauend eine therapeutische Zusatzqualifikation sowie Fortbildungen zu Pränataldiagnostik und Krisenintervention eine Tätigkeit in diesem Bereich legitimiert. Die Kombination von fachspezifischen Wissen aus der sonderpädagogischen Lehre und einer therapeutischen Zusatzqualifikation stellt dabei aus meiner Sicht eine besonders gute Voraussetzung für eine kompetente Beratung dar.

In der gegenwärtigen Beratungslandschaft fehlen SonderpädagogInnen als Berufsgruppe allerdings fast völlig.<sup>272</sup> Weder in der Versorgungsstrukturanalyse von Feldhaus-Plumin (2005) noch in den Modellprojektberichten gibt es Hinweise auf eine selbstverständliche Mitwirkung in der Beratungsarbeit.<sup>273</sup> Auch in Österreich ist bei einem bereits bestehenden einheitlichen Konzept für die psychosoziale Beratung zu Pränataldiagnostik die Sonderpädagogik unterrepräsentiert. So konstatiert Strachota die Absenz von Heilpädagoginnen sowohl in der Konzeption wie auch in der Durchführung von Beratung zu Pränataldiagnostik: „Dabei fällt auf, dass in den interdisziplinär zusammengestellten Teams Heilpädagoginnen nicht zu finden sind. Dies macht stutzig, geht es bei der pränatalen Diagnostik doch vorwiegend um den Nachweis bzw. Ausschluss von Behinderung“ (Strachota 2004:60). Sie plädiert dafür, dass diese Berufsgruppe in die Beratungsaufgabe einbezogen wird: „Eine umfassende Beratung, Begleitung und Unterstützung im Umfeld pränataler Diagnostik hat aus meiner Sicht jedenfalls heilpädagogische Fachkompetenz zu beinhalten (Strachota/Gamperl 2002)“ (Strachota 2004:61). Dieses Plädoyer kann ich – in Kenntnis der hoch ambivalenten und widersprüchlichen Einstellungen, Haltungen und Informationen zu dem Themenfeld ‚behindertes‘ Kind – nur unterstützen. Es müsste selbstverständlich sein, dass sich Frauen und ihre Partner bereits im Vorfeld der Diagnostik, besonders aber nach einem positiven Befund ohne größeren eigenen Aufwand und erhöhten Energieeinsatz die Erfahrungen und Erkenntnisse aus der Sonder- und Heilpädagogik für die eigenen Entscheidungssituation erschließen können. Entsprechend qualifizierte Kräfte müssen deshalb ad hoc zur Verfügung stehen und sich darüber hinaus mit der besonderen – durch einen pränatalen Befund ausgelöst – psychodynamischen Situation auskennen.

<sup>272</sup> Das Praxishandbuch „Psychosoziale Beratung in der Pränataldiagnostik“ (Lammert et al. 2002) weist lediglich eine am Bundes-Modellprojekt beteiligte Mitarbeiterin als ‚Diplom-Heilpädagogin‘ aus.

<sup>273</sup> Bei der Zusammensetzung der in Berlin beforschten Beratungsstellen nach Professionen und Qualifikationen steht die Berufsgruppe der Psychologinnen mit 30,8% an erster Stelle, gefolgt von Sozialarbeiterinnen mit 26,9% und Gynäkologinnen mit 23,1%. Andere genannte Berufsgruppen sind Hebammen (11,5%) und Ehe- und Lebensberaterinnen (7,7%, wobei diese Zahl auch Beratung durch betroffene Mütter umfasst). (s. Feldhaus-Plumin 2005:275). An dem Modellprojekt „Entwicklung von Beratungskriterien zur Beratung Schwangerer bei zu erwartender Behinderung des Kindes“ war eine ‚Diplom-Heilpädagogin‘ beteiligt.

### 8.4.2 Interdisziplinärer Diskurs und interdisziplinäre Zusammenarbeit

Der Austausch und die Zusammenarbeit zwischen der Sonderpädagogik und der Humangenetik bzw. Pränataldiagnostik hat bisher eher punktuell stattgefunden.<sup>274</sup> Mit dem groß angelegten interdisziplinären Forschungsprojekt „Einstellung von Eltern zu ihrem Kind mit Down-Syndrom vor und nach Einführung der Pränataldiagnostik“ in Kooperation der Universität Würzburg, Institut für Sonderpädagogik, mit der Universität des Saarlandes/Homburg, Humangenetische Beratungsstelle, wurden neue Wege einer interdisziplinären Zusammenarbeit praktiziert. Wichtig bei jeder prinzipiell begrüßenswerten Kooperation ist eine ausreichende kritische Distanz, um die potentielle Instrumentalisierung für implizite Zielsetzungen zu vermeiden.

Gemeinsame Forschungsprojekte stellen eine mögliche Form der interdisziplinären Zusammenarbeit dar. Eine andere Form der Kooperation bezieht sich auf die Ausbildung von allen im Bereich der Humangenetik und Pränataldiagnostik Tätigen zu politischen und sozialen Fragen im Zusammenhang mit Behinderung. Konkrete Forderungen zur Aus- und Fortbildung von MedizinerInnen und genetischen BeraterInnen hat der National Down Syndrome Congress<sup>275</sup> (NDSC 1994) verabschiedet. In einem umfassenden Forderungskatalog werden nicht nur theoretische Aspekte, sondern auch konkrete Begegnungen mit von einer Behinderung betroffenen Menschen eingefordert.

Im Rahmen eines Kooperationsprojektes des Hasting Centers, das 1969 als ein Zentrum für Ethik und Forschung gegründet wurde und einer der großen „Think Tanks“ in ethischen Fragestellungen der Medizin und Biologie ist, fand ein zweijähriger Diskussionsprozess zwischen VertreterInnen der Behindertenbewegung (disability rights), der Behindertenforschung (disability studies), der Ethik, des Public Health, der Pädiatrie und Gynäkologie statt.<sup>276</sup> Ziel des Projektes war es, sich mit der seit langem vorgetragenen Kritik der Behindertenbewegung (disability rights) an der Pränataldiagnostik fundiert auseinander zu setzen (Parens/Asch 2000: IX).

Innerhalb der Sonderpädagogik in Deutschland hat Vergleichbares bisher nicht stattgefunden. Vereinzelt Veranstaltungsreihen wie beispielsweise das vom Bundesministerium für Bildung und Forschung finanzierte Projekt „Ethik – Molekulare Medizin – Behinderung“ des Lehrstuhls für Gehörlosen- und Schwerhörigenpädagogik der Ludwig-Maximilians-Universität München stellen jedoch wichtige Ansatzpunkte dar.<sup>277</sup>

Durch solche und vergleichbare Projekte wird der interdisziplinäre Dialog befördert und die Rolle der Sonderpädagogik als ein Akteur und Initiator, der bereichernde Perspekti-

<sup>274</sup> Siehe dazu auch Bonfranchi (1997).

<sup>275</sup> Position Statement on Prenatal Testing and Eugenics: Families' Rights and Needs.  
<http://members.carol.net/ndsc/eugenics.htm>.

<sup>276</sup> Zu den TeilnehmerInnen der Projektgruppe gehörten zum Beispiel Marsha Saxton (Dozentin in Disability Studies an der Berkeley Universität in Californien), Adrienne Asch (Professorin in Biologie, Ethik und Politics of Human Reproduction am Wellesley College in Massachusetts), Dorothy C. Wertz (Professorin in Psychiatrie an der Massachusetts Universität in Waltham, Massachusetts) und Philip M. Ferguson (Außerordentlicher Professor im Fachbereich Sonderpädagogik, Universität von Oregon). Die Zusammenfassung der Ergebnisse liegt als Buch vor: Parens/Asch 2000): „Prenatal Testing And Disability Rights“.

<sup>277</sup> Aus dem Projekt ist die Veröffentlichung von Leonhardt (Hg.) (2004): „Wie perfekt muss der Mensch sein?“ hervorgegangen.



ven und Beiträge für einen umfassenden Diskurs beisteuert, gestärkt. In Rekurs auf Dederich stellt auch die „Öffentlichkeits- und Informationsarbeit“ (Dederich 2000:276) bei in den Bereichen der Humangenetik, Pränataldiagnostik und Gynäkologie Tätigen einen potentiellen Ansatzpunkt der Kooperation dar.

## 8.5 Fazit und Ausblick: Plädoyer für eine inklusive Gesellschaft

In der intensiven Auseinandersetzung mit dem reichhaltigen und vielschichtigen Primärdatenmaterial, das mir die interviewten Frauen zur wissenschaftlichen Analyse zur Verfügung gestellt haben, sind die gesellschaftlichen Strukturen, auf denen Entscheidungen über die Existenz oder Nicht-Existenz von Kindern mit Behinderungen basieren, transparent geworden.

Als individuelles Mitglied einer Gesellschaft, die von „Nützlichkeit, wirtschaftlicher Verwertbarkeit, und auch postmodernistischen Vorstellungen von Individualisierung und vorgeblicher Beliebigkeit an Wertorientierung (Stein 2000:48, zit. n. Deppe-Wolfinger 2004:253) gekennzeichnet ist, erscheint es zunehmend schwieriger, im Kontext der Pränataldiagnostik autonome und selbstbestimmte Entscheidungen zu treffen. Wie weitgehend das ‚Paradigma der Vermeidbarkeit‘ die Erwartungshaltung der medizinischen Professionellen, des familiären und sozialen Nahumfelds sowie der Gesellschaft bereits beeinflusst hat und zu einer Verengung der Entscheidungsalternativen vor, während und nach pränataler Diagnostik führt, ließ sich aus dem Spannungsverhältnis zwischen den verschiedenen Akteuren herausarbeiten.

Mein persönliches Fazit aus der Verlaufsanalyse der Entscheidungsprozesse nach der Diagnose Down-Syndrom ist deshalb folgendes:

1. Einzelne Entscheidungen gegen den gesellschaftlichen Gesamttrend, Ungeborene mit der Diagnose Down-Syndrom pränatal auszusortieren, sind nur unter erschwerten Bedingungen möglich. Sie werden aber aufgrund eines offensiven und selbstbewussten Umgangs der Frauen und ihrer Partner mit ihrer neuen Lebenssituation positiv bewältigt.
2. Diese Entscheidungen sind nicht das Produkt einer paradigmatisch versprochenen Entscheidungsautonomie, die durch entsprechende Maßnahmen bewusst gefördert werden würde, sondern das Ergebnis spezifischer biographischer und berufsbiographischer Sozialisationsprozesse und damit verbundener Lebenseinstellungen. Die Orientierung entlang solcher persönlichen Entscheidungsparameter wird derzeit von den eng miteinander verwobenen Medizinbereichen der Schwangerenvorsorge und Pränataldiagnostik nicht gefördert, sondern systembedingt unterminiert.
3. Zu einer qualifizierten Beratung vor, während und nach Pränataldiagnostik bestehen Zugangsbarrieren. Beratung kann aber nicht nur vor der Inanspruchnahme von pränataler Diagnostik eine frühe Auseinandersetzung mit Chancen und Risiken befördern, sondern nach einem positiven Befund wesentlich dazu beitragen, dass die hoch komplexe und konfliktuöse Entscheidungssituation von Frauen und ihren Partnern gut bewältigt wird. Eine Kernaufgabe psychosozialer Beratung sollte daher die Begleitung der Betroffenen bei der Reflektion und Mobilisierung ihrer emotionalen, personalen und sozialen Ressourcen zur Bewältigung des kritischen Lebensereignisses sein.

4. Die Entscheidungen der von mir befragten Frauen haben mich auf einer individuellen Ebene durch ihre Stringenz und Konsequenz in hohem Maße beeindruckt. Auf der gesellschaftlichen Ebene repräsentieren sie für mich ein Symbol der Gegenkraft. Als ein solches Symbol sind sie ein Appell, die ‚Normalität‘ des Gegebenen und Selbstverständlichen noch kritischer zu hinterfragen und aus der Perspektive von ‚Dissidentinnen‘ wie in einem Prisma aufzufächern. Aus ihren Narrationen erschließt sich die Deutungsperspektive der Transformation eines kritischen Lebensereignisses von einem Defizit- zu einem Ressourcenkontext. Diese Deutungsperspektive kann den Diskurs um ‚Leid‘, ‚Leidvermeidung‘ und ‚Lebenswert‘ um eine wichtige Dimension bereichern.
5. Mit dem vorherigen Wissen um eine vorliegende Behinderung ist neben dem schwierigen Prozess der Entscheidungsfindung der potentielle Effekt der bewussten Vorbereitung auf das Leben mit einem ‚behinderten‘ Kind gegeben. Gelingt es den Betroffenen, sich für das Austragen der Schwangerschaft zu entscheiden, so eröffnen sie dem zukünftigen Kind gute Ausgangsvoraussetzungen. Die durchgängig hohe Identifikation mit der Entscheidung und der offensive und selbstbewusste Umgang mit der Existenz des Kindes begünstigt nicht nur dessen Annahme und Teilhabe, sondern auch die Bewältigung multipler zukünftiger Herausforderungen.

Die von mir porträtierten Frauen nehmen innerhalb einer in der Tendenz segregierenden und exkludierenden Gesellschaft (s. Feuser 2002; Deppe-Wolfinger 2004) m.E. eine wichtige Funktion ein: Zum einen signalisieren sie, dass Kinder mit Down-Syndrom bewusst angenommene Kinder sein können, für die man sich nicht nur hypothetisch, sondern faktisch entscheiden kann. Zum anderen stehen sie exemplarisch für die ‚Freiheit‘, sich quer zum Mainstream, zum Zeitgeist oder „Lifestyle“ (Lippman 1994:21) zu verhalten.

Indem die Frauen vorherrschende Werte, Normen und Handlungsmaximen hinterfragen und sich von dem utilitaristisch geführten Diskurs über Lebenswert und Lebensrecht distanzieren, entwerfen sie ein Gegenmodell zu der eindimensionalen Projektion des Menschen als perfekt, leistungsstark und gewinnmaximierend. Sie entwerfen jedoch nicht nur dieses Gegenmodell auf einer abstrakten ethischen Ebene, sondern leben es im konkreten Alltag: Mit der bewussten Entscheidung für das Kind repräsentierten diese Frauen und ihre Partner in dieser Hinsicht eine ‚praktizierte Ethik der Inklusion‘. Mit ihrem Eintreten für das Recht ihrer Kinder auf Akzeptanz und Teilhabe treten sie Tendenzen der Gesellschaft entgegen, sich Fragen der Differenz und Vielfalt menschlichen Seins zu entziehen.

Angewiesen sind Eltern mit einem ‚behinderten‘ Kind allerdings auf die Unterstützung und Bestärkung ihrer praktizierten Haltung durch gesellschaftliche Kräfte und gesellschaftliche Institutionen, die den Faden der Inklusion aufgreifen, mittragen und weiter-spinnen. Dazu ist neben bundes- und kommunalpolitischen Rahmenbedingungen, die Integration und Inklusion befördern statt behindern, die Bereitschaft jedes Einzelnen nötig, das potentielle Gefühl der ‚Fremdheit‘ in Situationen der Begegnung zu überwinden und Fremdheit nicht als „Eigenschaft von Dingen oder Personen, sondern [als] Beziehungsmodus“ (Schäffter 1991:12, zit. n. Cloerkes 2001:80) zu verstehen, der die Chance des Kennenlernens und Vertrautwerdens beinhaltet.



An das Ende dieser Arbeit stelle ich daher die Vision einer inklusiven Gesellschaft, die in Anbetracht des Vormarschs der „Logik des Marktes“ (Deppe-Wolfinger 2004:248) in Politik, Pädagogik und Gesundheit und der „radikale[n] Enthumanisierung und Entsozialisierung nahezu aller Lebensbereiche“ (Feuser 2002:221) allerdings als Illusion erscheinen mag. Aber gerade wegen der Tendenzen zur Selektion im vorgeburtlichen Bereich ist der beharrliche Einsatz für inkludierende und integrierende Maßnahmen mit den Worten von Feuser eine „*conditio sine qua non* im Sinne kultureller Notwendigkeit und ethischer Verpflichtung“ (ebd.).

Bei ihrer ‚Sisyphos-Arbeit‘, als die das Bemühen um die „Reform der Behindertenhilfe und Rehabilitation in Richtung von mehr Teilhabe, Integration und sozialer Anerkennung von benachteiligten, ausgegrenzten und behinderten Menschen“ (Greving/Grösche 2002:7) zuweilen erlebt wird, kann sich die Sonder- und Heilpädagogik auf einen prominenten ‚Mitsstreiter‘ berufen: Jürgen Habermas hat in seinen Ausführungen zur „Zukunft der menschlichen Natur“ folgenden Satz formuliert, den ich als programmatischen Ausblick an den Schluss meiner Betrachtungen setze:

„Die Idee der Menschheit verpflichtet uns dazu, jene Wir-Perspektive einzunehmen, aus der wir uns gegenseitig als Mitglieder einer inklusiven Gemeinschaft ansehen, die keine Person ausschließt“ (Habermas 2001:98).

# Anhang

## Gesetzestexte

---

### Gesetz zur Vermeidung und Bewältigung von Schwangerschaftskonflikten (Schwangerschaftskonfliktgesetz – SchKG)

#### Abschnitt I

#### Aufklärung, Verhütung, Familienplanung und Beratung

#### § 2

#### Beratung

- (1) Jede Frau und jeder Mann hat das Recht, sich zu den in § 1 Abs. 1 genannten Zwecken in Fragen der Sexualaufklärung, Verhütung und Familienplanung sowie in allen eine Schwangerschaft unmittelbar oder mittelbar berührenden Fragen von einer hierfür vorgesehenen Beratungsstelle informieren und beraten zu lassen.
- (2) Der Anspruch auf Beratung umfasst Informationen über
  1. Sexualaufklärung, Verhütung und Familienplanung,
  2. bestehende familienfördernde Leistungen und Hilfen für Kinder und Familien, einschließlich der besonderen Rechte im Arbeitsleben,
  3. Vorsorgeuntersuchungen bei Schwangerschaft und die Kosten der Entbindung,
  4. soziale und wirtschaftliche Hilfen für Schwangere, insbesondere finanzielle Leistungen sowie Hilfen bei der Suche nach Wohnung, Arbeits- oder Ausbildungsplatz oder deren Erhalt,
  5. die Hilfsmöglichkeiten für behinderte Menschen und ihre Familien, die vor und nach der Geburt eines in seiner körperlichen, geistigen oder seelischen Gesundheit geschädigten Kindes zur Verfügung stehen,
  6. die Methoden zur Durchführung eines Schwangerschaftsabbruchs, die physischen und psychischen Folgen eines Abbruchs und die damit verbundenen Risiken,
  7. Lösungsmöglichkeiten für psychosoziale Konflikte im Zusammenhang mit einer Schwangerschaft,
  8. die rechtlichen und psychologischen Gesichtspunkte im Zusammenhang mit einer Adoption.

Die Schwangere ist darüber hinaus bei der Geltendmachung von Ansprüchen sowie bei der Wohnungssuche, bei der Suche nach einer Betreuungsmöglichkeit für das Kind und bei der Fortsetzung ihrer Ausbildung zu unterstützen. Auf Wunsch der Schwangeren sind Dritte zur Beratung hinzuzuziehen.

- (3) Zum Anspruch auf Beratung gehört auch die Nachbetreuung nach einem Schwangerschaftsabbruch oder nach der Geburt des Kindes.



## Abschnitt 2

### Schwangerschaftskonfliktberatung

#### § 6

#### Durchführung der Schwangerschaftskonfliktberatung

- (1) Eine ratsuchende Schwangere ist unverzüglich zu beraten.
- (2) Die Schwangere kann auf ihren Wunsch gegenüber der sie beratenden Person anonym bleiben.
- (3) Soweit erforderlich, sind zur Beratung im Einvernehmen mit der Schwangeren
  1. andere, insbesondere ärztlich, fachärztlich, psychologisch, sozialpädagogisch, sozialarbeiterisch oder juristisch ausgebildete Fachkräfte,
  2. Fachkräfte mit besonderer Erfahrung in der Frühförderung behinderter Kinder und
  3. andere Personen, insbesondere der Erzeuger sowie nahe Angehörige, hinzuzuziehen.
- (4) Die Beratung ist für die Schwangere und die nach Absatz Nr. 3 hinzugezogenen Personen unentgeltlich.

## Strafgesetzbuch

### § 218 a

#### Straflosigkeit des Schwangerschaftsabbruchs (Auszüge)

- (1) Der Tatbestand des § 218 ist nicht verwirklicht, wenn
  1. die Schwangere den Schwangerschaftsabbruch verlangt und dem Arzt durch eine Bescheinigung nach § 219 Abs. 2 Satz 2 nachgewiesen hat, dass sie sich mindestens drei Tage vor dem Eingriff hat beraten lassen,
  2. der Schwangerschaftsabbruch von einem Arzt vorgenommen wird und
  3. seit der Empfängnis nicht mehr als zwölf Wochen vergangen sind.
- (2) Der mit Einwilligung der Schwangeren von einem Arzt vorgenommene Schwangerschaftsabbruch ist nicht rechtswidrig, wenn der Abbruch der Schwangerschaft unter Berücksichtigung der gegenwärtigen und zukünftigen Lebensverhältnisse der Schwangeren nach ärztlicher Erkenntnis angezeigt ist, um eine Gefahr für das Leben oder die Gefahr einer schwerwiegenden Beeinträchtigung des körperlichen oder seelischen Gesundheitszustandes der Schwangeren abzuwenden, und die Gefahr nicht aus eine andere für sie zumutbare Weise abgewendet werden kann.

Erläuterung [durch d. Autorin]:

Abschnitt (1) stellt die so genannte „Beratungsregelung“ dar. Sie greift für Frauen in einer Not- und Konfliktlage und verpflichtet sie zur Beratung in einer Schwangerschaftskonfliktberatungsstelle. Eine solche Schwangerschaftskonfliktberatung ist eine von mehreren Voraussetzungen dafür, dass eine Entscheidung der Frau für einen Schwangerschaftsabbruch nicht strafrechtlich relevant wird.

Abschnitt (2) ist die sog. „medizinische Indikation“. Die bis 1995 geltende sog. „embryopathische“ Indikation wird seit der Gesetzesnovelle unter die medizinische Indikation subsumiert. Die Indikation für einen Abbruch wird durch einen Arzt gestellt. In diesem Falle ist der Abbruch der Schwangerschaft nicht rechtswidrig.

Quelle: Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (2001): Gesetzliche Bestimmungen. Informationen für Frauen, Familien, Beratungsstellen. Ärztinnen und Ärzte über das Schwangeren- und Familienhilfeänderungsgesetz (SFHÄndG) 1995.



## Kurzporträts der Interviewpartnerinnen

---

### Frau Aurich

**Motto:** „Dieses Nicht-Schaffen, das gibt es nicht!“

Für Frau Aurich ist es die vierte Schwangerschaft, und sie ist sowohl in ihrer Rolle als Mutter als auch in ihrer Rolle als Ärztin, die im Bereich Schwangerschaftskonfliktberatung tätig ist, in vielerlei Hinsicht erfahren. Sie weiß über das mit ihrem Alter zusammenhängende erhöhte Risiko und denkt darüber bereits vor Eintreten der erwünschten Schwangerschaft nach. Schon zu diesem Zeitpunkt hatte sie in Gesprächen mit ihrem Partner erwähnt, dass das Down-Syndrom für sie eigentlich keinen Grund für einen Abbruch der Schwangerschaft darstelle.

Als die Schwangerschaft eintritt, ist die Freude bei ihr und ihrem Partner groß. Beide hatten sich ein gemeinsames Kind gewünscht, auch als Ausdruck des Glücks der neuen Lebensgemeinschaft. Zur Durchführung einer Amniozentese entscheidet sich Frau Aurich sehr bewusst. Sie fokussiert dabei auf den Aspekt der Informationsgewinnung, um sich bei einer eventuell vorliegenden ‚schwerwiegenden‘ Behinderung über den weiteren Verlauf der Schwangerschaft entscheiden zu können. Im Vordergrund steht für sie dabei nicht das Down-Syndrom, sondern eine Trisomie 13 oder 18. Nach drei unkomplizierten Schwangerschaften und Geburten rechnet sie allerdings nicht damit, tatsächlich einen positiven Befund zu erhalten.

„Vollkommen geschockt“ ist sie daher, als ihr das Ergebnis ‚Down-Syndrom‘ telefonisch übermittelt wird. Obwohl sie im Vorfeld der Schwangerschaft und auch im Vorfeld der Amniozentese diese Diagnose für sich als folgenlos im Hinblick auf die Option Schwangerschaftsabbruch eingestuft hatte, gerät sie durch die faktische persönliche Betroffenheit in eine tiefgehende Krise. Ihre Überlegungen vor der Diagnose, ein Kind mit einer nicht lebensbedrohlichen Behinderung annehmen zu können, geraten unter dem Eindruck der emotionalen Betroffenheit ins Wanken. Ihre grundsätzliche, aus der Biographie als Schwester eines ‚geistig behinderten‘ Bruders resultierende Überzeugung, dass „behindertes Leben genauso akzeptabel ist wie nicht-behindertes Leben“ erhält in der Trauer um das eigene Kind eine unerwartete neue Dimension: Schuldgefühle, dass sie etwas falsch gemacht habe und die Kränkung, nicht (mehr) in der Lage zu sein, ein ‚gesundes‘ Kind zu bekommen, beschäftigen sie und werfen ein neues Licht auf die Frage, ob sie dieses Kind tatsächlich annehmen kann. Über einen Zeitraum von zwei Wochen hält sie sich die Option des Abbruchs der Schwangerschaft offen und begibt sich auf einen inneren Suchprozess nach der für sie besser tragbaren Entscheidung.

Bei der Suche nach einer Antwort durchläuft sie – gemeinsam mit ihrem Partner, der sich spontan gegen das Kind ausspricht – verschiedene Stationen der Beratung: Noch am Abend des Tages der Diagnosemitteilung, erhalten sie die Möglichkeit zu einer ‚Sondersitzung‘ in klientenzentrierter Beratung mit ihrer Ausbildungstherapeutin, bei der beide eine psychotherapeutische Weiterbildung absolvieren. In den nächsten Tagen folgt ein Gespräch mit der Pränataldiagnostikerin, die zugleich Kinderärztin ist. Und schließlich organisiert Frau Aurich in eigener Initiative eine Sitzung bei einer Familientherapeutin,

in der sie insbesondere die Beziehungsdynamik zwischen ihr und ihrem Partner thematisieren.

Die Frage, ob ihr Partner die Geburt des Kindes mit tragen kann und die Beziehung auch in diesem Falle eine Zukunft hätte, ist für sie zentral. Die anfängliche Reaktion ihres Partners „ich komme nicht klar damit, das Kind zu haben“ und „ich möchte lieber gar kein Kind als so ein Kind“ relativiert sich im Laufe der Zeit. Frau Aurich wird deutlich, dass es für das Weiterbestehen der Partnerschaft keine Garantie geben kann – so oder so. Aus der Trennung von ihrem ersten Mann hat sie außerdem die Erfahrung gewonnen, notfalls auch als Alleinerziehende klar zu kommen. Die Entscheidung, die sie treffen muss, orientiert sie deshalb in erster Linie an sich selbst und ihren eigenen Möglichkeiten.

Bei der gedanklichen Antizipation der Durchführung eines Spätabbruchs stößt sie dabei an eine innere Barriere. Die Vorstellung, ins Krankenhaus zu gehen, eine künstliche Geburt einleiten zu lassen und das zuvor erwünschte Kind zu Tode zu gebären, kann sie nicht bis zu Ende denken: „Ich bin immer so weit gekommen, dass ich zum Arzt gehe, mir eine Indikation ausstellen lasse, dass ich meinen Koffer packe, dass ich mich ins Auto setze und ins Krankenhaus fahre. Aber ich bin nie in meiner Vorstellung in das Krankenhaus reingekommen.“

In den nächsten Tagen beobachtet Frau Aurich an sich, wie die anfänglichen Entfremdungsgefühle zwischen ihr und dem Ungeborenen an Bedrohung verlieren. Auch die Angst vor der Zukunft als berufstätige Mutter von vier Kindern, von dem eines einen deutlich erhöhten Betreuungsbedarf haben wird, relativiert sich zunehmend. Bei der Frage, ob sie den Alltag bewältigen wird, gelangt sie immer wieder zu dem Schluss, „dieses Nicht-Schaffen, das gibt es nicht!“

Nach der Entscheidung für das Austragen beginnt ein Wiederannäherungsprozess an das Ungeborene. Während einer ausführlichen Herzsonographie entdeckt sie es neu. Sie beobachtet es über eine Stunde lang auf dem Monitor, sieht seine Bewegungen und nimmt seinen Lebenswillen wahr. Was bis zum Zeitpunkt der Geburt bleibt, ist die Ungewissheit, ob sie ihr Kind wird lieben können.

Noch während der Schwangerschaft informiert Frau Aurich ihr gesamtes Umfeld über das diagnostizierte Down-Syndrom bei ihrem Baby. Die Reaktionen darauf sind überwiegend positiv. Unterstützung erhält sie von der früheren Tagesmutter, die sofort zusagt, das Kind zu betreuen. Auch vom Kindergarten der jüngsten Tochter erhält Frau Aurich spontan das Signal, dass er dort aufgenommen wird. Sie knüpft auch bereits erste Kontakte zu Therapieeinrichtungen und lernt darüber eine Familie mit einem Down-Syndrom kennen.

Negativ reagiert ganz am Anfang die eigene Mutter, für die die Sorge um die Tochter im Vordergrund steht und der aus dieser Hinsicht nur der Abbruch der Schwangerschaft plausibel erscheint. Der Ex-Mann von Frau Aurich reagiert absolut ablehnend und macht ein Mitspracherecht bei der Entscheidung geltend. Er argumentiert mit dem Wohl der gemeinsamen Kinder und versucht mehrfach, direkten Druck auf Frau Aurich in Richtung Abbruch auszuüben. Den hartnäckigsten Fall stellt aber ihre Schwester dar. Gerade von ihr hatte sie alles andere als Ablehnung erwartet: Schließlich ist sie ebenfalls mit einem behinderten Bruder aufgewachsen und hat außerdem den Beruf der Sonderschullehrerin ergriffen. Doch ignoriert diese die Existenz von Toni, übersieht ihn konsequent



und lässt ihn auch bei Festtagsgeschenken grundsätzlich aus. Auf die Hintergründe ihres Verhaltens angesprochen, argumentiert die Schwester, dass Frau Aurich sich falsch entschieden habe: Sie hätte die Schwangerschaft abbrechen müssen. Nach diesem Gespräch minimiert Frau Aurich den Kontakt zu ihrer Schwester.

Toni ist zum Zeitpunkt des Interviews 3 Jahre alt. Er besucht den Kindergarten, den auch seine Geschwister besucht haben. Er ist beliebt und hat Kontakt zu vielen Kindern. Frau Aurich ist nach wie vor berufstätig. Nach einem halben Jahr Erziehungsurlaub übernahm die Tagesmutter die stundenweise Betreuung von Toni. Der Beruf ist ihr wichtig und zusätzlich engagiert sie sich im Bereich der Pränataldiagnostik. Ihre Prioritäten im Leben hat sie mit der Geburt ihres vierten Kindes neu gesetzt. Leistung und Karriere seien für sie heute nicht mehr von so großer Bedeutung. Auch im Umgang mit Toni und ihren anderen Kindern sei es ihr zunehmend wichtig, das Spaß und Freude genügend Raum haben.

### **Frau Baumann**

**Motto: „Das Marathon-Laufen hat mir gezeigt, dass ich alles tun kann in meinem Leben, wenn ich es nur will!“**

Die Schwangerschaft von Frau Baumann verläuft schon in den ersten Wochen schwierig. Starke Übelkeit bis zur 16. Woche, wenig später Schmierblutungen und das dauerhafte Gefühl von Kraftlosigkeit, kennzeichnen ihre erste Schwangerschaft. Prinzipiell hatte Frau Baumann im Vorfeld der Schwangerschaft überlegt, eine Fruchtwasseruntersuchung machen zu lassen und sich bei einem positiven Ergebnis für einen Abbruch zu entscheiden. Jetzt, wo sie tatsächlich schwanger ist, „sieht die Welt plötzlich anders aus“ und im Vordergrund steht, die sich als mühsam und fragil gestaltende Schwangerschaft nicht zu gefährden. Da der durchgeführte Triple-Test negativ ausfällt und Frau Baumann mit 32 Jahren kein erhöhtes ‚Altersrisiko‘ hat, sieht auch die Frauenärztin keinen Anlass zu einer invasiven Untersuchung.

Als nächste Komplikation stellt sich in der 18./19. Woche bei Frau Baumann erstmalig starkes Asthma ein. Aus den asthmatischen Anfällen entwickelt sich ein Asthma Bronchiale. Ihr eigener Gesundheitszustand ist so instabil, dass sie befürchtet, das Ungeborene könne nicht mehr richtig versorgt werden. Sie bittet die Ärztin deshalb um eine Überweisung zum Spezialultraschall. Das Ergebnis ist niederschmetternd: Es wird ein schwerwiegender Herzfehler diagnostiziert und auf das Vorliegen des Down-Syndroms geschlossen.

Die medizinische Prognose fällt denkbar ungünstig aus: Der Ultraschallspezialist geht von einem wahrscheinlich intrauterin eintretenden Tod des Ungeborenen aus. Sollte es zu einer Geburt kommen, so prognostiziert er einen rasch nach der Geburt eintretenden Tod. Neben einem kompletten AV-Kanal werden eine schlecht entwickelte Leber und unzureichend ausgebildete Hände und Füße diagnostiziert sowie eine Dysfunktion des Magen-Darm-Traktes vermutet.

Nach dieser Diagnose sind die prospektiven Eltern wie erschlagen. Die Freude über die Schwangerschaft und die Hoffnung auf ein Baby sind praktisch zerstört. Es schließt sich eine Zeit von ca. sechs Wochen an, in denen sich beide wie „komplett in ein Loch gefal-

len“ fühlen, aus dem sie sich langsam und mühevoll wieder herausarbeiten. Sie wissen nicht, wie lange die Schwangerschaft aufrecht erhalten bleibt, ob das Kind überleben wird oder ob es tot auf die Welt kommt. Mit dieser Ungewissheit weiter zu leben, stellt für beide Partner eine große Herausforderung dar. Am schlimmsten sind die schlaflosen Nächte, in denen Ablenkung nicht möglich ist und sich Ängste besonders bemerkbar machen. Um absolute Gewissheit über die Diagnose zu haben, lassen sie jetzt doch eine Fruchtwasseruntersuchung vornehmen. Der diagnostizierende Arzt bestätigt den Ultraschallbefund, stellt aber nur wenig Informationen über das Down-Syndrom bereit. Informationen und Telefonnummern, die er ihnen gibt, stellen sich als überholt und veraltet heraus. Aktuelles Wissen besorgen sich die Eltern selbst: über Nachbarschaftsbeziehungen, über weiterführende Literaturhinweise und über Selbsthilfvereine, zu denen sie Kontakt aufnehmen.

Die Schwangerschaft aktiv beenden zu lassen, eine Möglichkeit, die Frau Baumann noch einmal in der 31. Woche, als bei ihr frühzeitige Wehen einsetzen, angeboten wird, können sich die Eltern nicht vorstellen. Sie möchten die weitere Entwicklung dem Ungeborenen selbst überlassen: „Wir wollen das schon, dem Kind das Leben geben, und wenn, dann soll es das ganz alleine selbst entscheiden.“

Die Schwangerschaft bleibt bestehen. Die Prognose der Ärzte nach Auftreten der frühzeitigen Wehen, dass Kind werde innerhalb von vier Stunden geboren, erfüllt sich nicht: Die Wehen bilden sich zurück und das Ungeborene verbleibt – ohne äußere Intervention – weitere fünf Wochen im Mutterleib. Eine Gestose bereitet Frau Baumann physisch zusätzlichen Stress – sie kann sich nur noch wenig bewegen und fühlt sich in der Zeit des Wartens und Abwartens wie gelähmt. Es gelingt ihr aber, für die Geburtsvorbereitung eine auf Fehl- und Totgeburten sowie die Geburten von behinderten Kindern spezialisierte Hebamme ausfindig zu machen. Durch sie fühlt sie sich gut begleitet. Die Kosten dafür tragen die Eltern selbst.

Ein Stück medizinischer Hoffnung vermittelt dann erstmals eine durch die Hebamme empfohlene Ärztin: Sie ist die Erste von mehreren Spezialisten, die das Ungeborene als stark und mit einem Lebenswillen ausgestattet bezeichnet. Diese Ärztin rät deshalb auch von einer Hausgeburt ab und empfiehlt Frau Baumann, zur Entbindung in ein Fachkrankenhaus zu gehen, wo Notfallmaßnahmen direkt zur Verfügung stehen.

In der 36. Schwangerschaftswoche ist es so weit: Die Geburt kündigt sich endgültig an und Frau Baumann wird innerhalb von fünf Stunden von einem kräftig schreienden, mit rosigen Wangen vital wirkenden Jungen entbunden. Dennoch bleibt die Angst der Eltern, dass ihr Kind – wie prognostiziert – innerhalb der nächsten Stunden versterben könnte. Herr Baumann übernimmt die Begleitung dieser ersten Momente im Leben seines Kindes – da seine Frau wegen Placenta-Komplikationen in Narkose liegt. „Sein Vater ist sein ein und alles“, sagt Frau Baumann heute über ihren Sohn und führt die intensive Bindung auch auf diese ersten Stunden nach der Geburt zurück.

Die gemeinsame Haltung von Herrn und Frau Baumann, „wir sagen ‚ja‘ zu dem Kind und wir wollen das Kind und wir kümmern uns auch in vollster Kraft um ihn“ gibt den Eltern die Stärke, die Spannung zwischen der Freude, dass das Kind geboren ist und der panischen Angst, es könnte jeden Augenblick versterben, auszuhalten. Die positive Ehe zwischen ihr und ihrem Mann ist bis heute eine wichtige Ressource, aus der sie Kraft und Zuversicht schöpft. Und die eigene Lebenserfahrung – aus einer Scheidung gestärkt



hervorgegangen zu sein und Marathon zu laufen – stellt eine weitere wichtige Kraftquelle für sie dar: „Das hat mir diese Lebenserfahrung gebracht, dass man jede Situation meistern kann, man muss es nur wollen und angehen!“

Aus den ersten vier Stunden nach der Geburt werden viele zusätzliche Stunden und Tage. Nach zwei Wochen werden Mutter und Kind aus dem Krankenhaus entlassen. Zwei Monate später erkrankt Björn ernsthaft an einem Virus, das die Atemwege befällt. Er muss in stationäre Behandlung. Nachdem die Viruserkrankung überwunden ist, kann die Herzoperation durchgeführt werden. Sie verläuft recht befriedigend, abgesehen von der Funktionstüchtigkeit der Herzklappe. Die körperliche Belastbarkeit von Björn ist bis heute eingeschränkt. Er kann damit aber selbst regulierend umgehen und legt entsprechende Pausen ein. Durch gute Förderung – so resümiert Frau Baumann – ist Björn „eigentlich ein ganz fitter kleiner Mann geworden.“

Die Familie ist durch das gemeinsam Erlebte eng zusammengewachsen. Die Ehe mit ihrem Mann bezeichnet Frau Baumann weiterhin als eine „Einheit“. Vor acht Monaten hat die Familie durch die Geburt einer kleinen Tochter weiteren Zuwachs erfahren. Kränkungen, die im erweiterten Familienkreis mit Reaktionen der Mutter von Frau Baumann einhergingen, sind inzwischen verarbeitet. Der Vater von Frau Baumann – der von Geburt an von einer Gehbehinderung betroffen war, unter der er sehr gelitten hat – hat sich über die Behinderung des Enkelkindes nie geäußert. Sichtbar war allerdings seine Zuneigung zu Björn. Kurz vor dem Interview ist er verstorben. Die Beziehung zu den Schwiegereltern war von tatkräftiger Unterstützung gekennzeichnet. So halfen sie nach der Geburt von Björn, ein Kinderzimmer einzurichten und seine Ankunft zu Hause vorzubereiten.

Die nähere Zukunft wird Veränderungen bringen. Bedingt durch die berufliche Weiterentwicklung von Herrn Baumann wird die Familie umziehen. Frau Baumann, die in ihrem klinischen Beruf seit der Geburt ihres ersten Kindes pausiert, unterstützt ihren Mann im Büro und ist in der Selbsthilfe engagiert. Ihr Traum ist es, in der Medizin etwas zu „bewegen“ und die Situation für Eltern in einer vergleichbaren Situation zu verbessern. Sie möchte vermeiden helfen, dass sie denselben „Horrortrip“ durchmachen müssen. Aktivitäten in diese Richtung hat sie bereits gestartet: Als Ansprechpartnerin steht sie anderen Betroffenen mit Rat und Tat zur Seite. Gerade aus der Kombination eigener Erfahrung und beruflichen Wissens sieht sie einen enormen Handlungsbedarf in der Schulung und Ausbildung von medizinischem Personal in dem Feld der Gesprächsführung und Diagnoseeröffnung.

**Frau Clemens**

**Siehe Fallrekonstruktion 1**

**Frau Dessau**

**Motto: „Das Leben geht weiter – ein bisschen anders, aber keineswegs schlechter!“**

Frau Dessau ist 29 Jahre alt, als sie das erste mal schwanger wird. Sie hat ihr Studium als abgeschlossen und ist mit ihrer Doktorarbeit bereits weit vorangeschritten.

Die Schwangerschaft lässt sie von ihrer Frauenärztin begleiten, zu der sie aufgrund einer früheren Behandlung viel Vertrauen hat. Sämtliche Untersuchungen in den ersten Wochen der Schwangerschaft absolviert sie in dem Glauben, „dass das alles schon seine Richtigkeit haben wird“. Auch der Triple-Test gehört dazu, der von den Arzthelferinnen als reine Routinemaßnahme vorgenommen wird. Sie fühlt sich sehr wohl in ihrer Schwangerschaft und gehört mit 29 Jahren keiner ‚Risikogruppe‘ an. Sorgen um das Vorliegen einer Behinderung macht sie sich zu diesem Zeitpunkt keine.

Völlig überrascht ist sie, als sie ein Anruf ihrer Frauenärztin ereilt, dass ein auffälliger Befund vorläge. Das Humangenetische Institut schätzt das ermittelte Ergebnis des Triple-Tests als „hammerhart“ ein. Die Frauenärztin zweifelt das Ergebnis hingegen an und rät zur Wiederholung der Blutuntersuchung. Die unterschiedlichen Aussagen verunsichern die prospektiven Eltern. Sie sehen sich einem Strudel von Ungewissheit und Besorgnis ausgesetzt und entscheiden sich – entgegen ihrer ursprünglichen Haltung – für die Durchführung einer Amniozentese. Vorher wird ein zweiter Bluttest durchgeführt, dessen Ergebnis jedoch noch nicht vorliegt. Schließlich bestätigen beide Untersuchungen den Anfangsverdacht auf Vorliegen einer Trisomie 21. Die Mitteilung darüber erfolgt wiederum telefonisch. Frau Dessau erinnert diese Situation noch minutiös und wünscht sich im Nachhinein, dass sie in einem persönlichen Gespräch von ihrer Frauenärztin informiert worden wäre.

Nach der Diagnosemitteilung empfinden die Eltern als erstes ein starkes Gefühl von Leere. Frau Dessau vergleicht das Gefühl mit dem Verlust eines Familienangehörigen durch einen Todesfall. Beide Eheleute fühlen sich tief erschüttert und erleben gemeinsam eine Phase von Trauer. Parallel dazu beginnen sie, sich mit Informationen über das Down-Syndrom zu versorgen und verbringen das Wochenende damit, Fachbücher und Erfahrungsberichte zu lesen. Das Leben mit einem Kind mit Down-Syndrom bewältigen zu können und dabei nicht zwangsläufig unglücklich zu werden, nimmt in ihren Vorstellungen erste Dimensionen ein. Bei aller Erschütterung durch die Diagnosestellung schließen beide die Option eines Schwangerschaftsabbruches aus. In dieser Haltung fühlen sie sich als Paar, das sich schon sehr lange kennt und viele Diskussionen über Sinn- und Lebensfragen geführt hat, absolut einig. Theologische Fragestellungen spielen in ihrem Leben eine große Rolle. Zu dem Beginn von Leben haben sie eine klare Position. Die Vorstellung, über das Leben im eigenen Körper aktiv ein negatives Urteil zu fällen, ist für sie nicht tragbar. Die Entscheidung für das Kind stellt sich für die Eltern nicht so sehr als eine situativ getroffene Entscheidung dar, sondern als eine folgerichtige Konsequenz aus langjährigen prinzipiellen Überzeugungen und Wertvorstellungen, was Frau Dessau mit dem Satz ausdrückt: „Zu entscheiden gab es bei uns irgendwie nichts“. Implizite bis eindeutige Signale und Appelle aus dem medizinischen und teilweise auch familiären Umfeld, die Schwangerschaft abbrechen zu lassen, sich das Leben nicht mit einem behinderten Kind zu verbauen und es statt dessen noch einmal zu versuchen, empfindet Frau Dessau als unsensibel und ignorant. Durch entsprechende Kommentare und implizite Bewertungen fühlen sich die zukünftigen Eltern in die Rolle von naiven Sonderlingen hineingedrängt, die nicht wissen, auf was sie sich einlassen.

Die Beratung, die sie beim Humangenetischen Institut in Anspruch nehmen, erlebt Frau Dessau nicht als Beratung, sondern als ein „negativ objektives“ Aufklärungsgespräch: „Es wurde nichts Positives gesagt. Die Tendenz war eher zum Negativen.“ Erschrocken



ist sie auch darüber, wie klischeehaft und wenig fundiert über Menschen mit Down-Syndrom gesprochen wird. Nach ihrer umfassenden Lektüre von Büchern ist sie selbst gut informiert und empfindet das ‚Aufklärungsgespräch‘, zu dem gegen Ende der Chefärztin hinzugerufen wird, weil die prospektiven Eltern weiterhin ‚hartnäckig‘ auf ihrem Standpunkt beharren, als eine Farce.

Die Reaktionen der Familienangehörigen des Ehepaares fallen sehr unterschiedlich aus: Die Schwiegereltern wollen die Diagnose bis zur Geburt nicht wahrhaben und initiieren „Gebetskulte“, um das, was nicht sein darf, wegzubeten. Zu ihnen entsteht ein Spannungsverhältnis, das bis lange nach der Geburt des Kindes nachwirkt. Das Thema Down-Syndrom ist bis heute tabuisiert. Die Eltern von Frau Dessau signalisieren hingegen von Anfang an Unterstützung und Solidarität. Der Vater kennt den Umgang mit Menschen mit Behinderungen und aus seinen Erzählungen erinnert Frau Dessau positive Bilder.

Mit einer früheren Freundin, die als Erzieherin mit behinderten Kindern arbeitet, tauscht Frau Dessau sich über viele Fragen aus. Zusätzlich beginnt sie über eigeninitiativ recherchierte Selbsthilfegruppen Kontakte zu verschiedenen Familien aufzunehmen. Sie lernt Kinder und Jugendliche mit Down-Syndrom kennen. Gerade die positiven Reaktionen von anderen Betroffenen helfen ihr und ihrem Mann, die Angst vor der ungewissen Zukunft abzubauen. Das trägt dazu bei, dass sie trotz Unsicherheit über die konkrete Ausprägung der Behinderung ihrer Tochter der Geburt zunehmend gelassener entgegen blicken können.

Als Dorothee schließlich geboren wird, heißen ihre Eltern sie von „der ersten Sekunde an“ willkommen. Der Auseinandersetzungsprozess und der Schrecken um die Diagnose ist zu diesem Zeitpunkt aus Sicht der Mutter „abgeschlossen, eigentlich“.

Mittlerweile ist Dorothee vier Jahre alt und „kerngesund“. Sie hat von Geburt an sehr viel Zuwendung und Förderung erfahren. Unter anderem sind die Eltern mit ihr im Alter von wenigen Monaten in ein spezielles Diagnose- und Förderzentrum im Ausland gereist. Frau Dessau hat nach der Geburt von Dorothee noch ihre Promotion abgeschlossen und sich ansonsten intensiv der Betreuung der Tochter gewidmet. Diese Entscheidung beschreibt sie als einen „Umwälzungsprozess“ – eine Stelle an der Universität hatte sie schon sicher gehabt. Sie hat sich bewusst für diesen Weg entschieden und gelernt, ihre Befriedigung aus anderen Lebensbereichen zu ziehen. Durch ihre Tochter hat sie auch gelernt, eigene Wertigkeiten zu setzen, die sich von dem Mainstream einer leistungsorientierten Gesellschaft unterscheiden.

Dorothee war einige Monate lang bereits ein begeistertes Kindergartenkind in einem integrativen Kindergarten im Nordwesten Deutschlands. Bedingt durch den beruflichen Wechsel des Ehemannes lebt die Familie jetzt in Süddeutschland. Die Suche nach einem integrativen Kindergartenplatz gestaltete sich hier als schwierig und restriktiv. Frau Dessau erlebt dies als einen spürbaren Rückschritt. Für die spätere schulische Integration überlegt sie, sich eventuell in entsprechenden Elterninitiativen zu engagieren.

Zum Zeitpunkt des Interviews ist Frau Dessau zum zweiten Mal schwanger. Sie freut sich sehr auf ihr zweites Kind und hat bewusst keine Amniozentese durchführen lassen. Natürlich wünscht sie sich, dass ihr Baby ganz gesund sein wird.

## Frau Endres

**Motto:** „Ich hatte mich so darauf eingestellt, dieses Kind ins Leben zu bringen, dass dieses „das kann Ende der Woche weg sein, wenn Sie wollen“, einfach kein gangbarer Weg war.“

Frau Endres hatte das Thema „Kinderkriegen“ eigentlich schon abgeschlossen, als sie während eines längeren Aufenthalts in einem europäischen Nachbarland den späteren Vater ihres Kindes kennen lernt. In den letzten zwanzig Jahren vorher war das Leben von Frau Endres stark durch ihre berufliche Identität geprägt gewesen: Nach ihrem Studium der Sozialarbeit hatte sie 10 Jahre lang in diesem Beruf gearbeitet, war dabei viel in der Welt herumgekommen und hatte sich parallel in einem körpertherapeutischen Verfahren weiter qualifiziert. Als niedergelassene Therapeutin arbeitete sie weitere 10 Jahre lang.

Sukzessive bereitet sie sich in den letzten Monaten ihrer Praxistätigkeit darauf vor, ihrem Leben eine Wende zu geben: Sie plant einen längeren Auslandsaufenthalt und möchte „mit ihren Händen in der Natur“ arbeiten. Auf einem biologischen Bauernhof begegnet sie unerwartet einem Mann, mit dem sich eine Liebesbeziehung entwickelt, die auch nach ihrer Rückkehr nach Deutschland weiterbesteht. Ein gemeinsames Kind zu bekommen, schließen beide nicht aus und wenige Monate später ist Frau Endres schwanger.

Es ist mit 43 Jahren ihre erste Schwangerschaft. Ängste wegen einer möglichen Behinderung des Kindes hat sie keine. Die einzige Angst, die sie gelegentlich spürt, ist, das Kind verlieren zu können. Eine Amniozentese möchte sie nicht machen lassen. Die Begründung gegenüber ihrer Frauenärztin ist, dass sie sich nicht vorstellen könnte, das Kind nicht zu bekommen, falls es „nicht der Norm entspräche“. Sie geht davon aber nicht wirklich aus, was sie – in der Retrospektive – als „naiv“ bezeichnet. Als die Frauenärztin ihr später im Verlauf der Schwangerschaft „nahelegt“, die große Sonographie machen zu lassen, geht Frau Endres darauf ein, wobei sie innerlich einen Widerstand dagegen wahrnimmt. Zu ihrem Kind spürt Frau Endres zu diesem Zeitpunkt – sie ist in der 22. Woche – eine feste Beziehung. Sie hatte es schon viele Male auf dem Ultraschall gesehen und schon in der achten Woche das Gefühl gehabt „die weiß genau, was sie will“. Auch jetzt bei der Untersuchung beobachtet sie die Bewegungen des Feten ganz genau. Sie fühlt sich augenblicklich in einen „Schockzustand“ versetzt, als es zu einem „Bruch“ in der Untersuchungssituation kommt und der Pränataldiagnostiker ihr seine Verdachtsdiagnose ‚Down-Syndrom‘ mitteilt.

Sie erinnert sich, dass sie zunächst mit ihm um die Wahrscheinlichkeit debattiert habe und ihr angeboten wurde, zur Abklärung eine Amniozentese durchführen zu lassen. Dies nimmt sie noch am selben Tag in Anspruch. Aus dem Gespräch mit dem Pränataldiagnostiker ist Frau Endres ein Satz bis heute unvergesslich haften geblieben: „Wenn Sie wollen, kann das Kind Ende der Woche weg sein!“ Dieser Satz wirkt „brutal“ auf sie und löst bei ihr eine unmittelbare Schutzreaktion aus: Innerlich spürt sie den Impuls, einen Schutzmantel um ihren Bauch werfen zu wollen. Dem Arzt entgegnet sie gefasst, dass sie eher davon aus geht, das Kind zu behalten.

In den nächsten 24 Stunden geht Frau Endres durch die „Hölle“. Es ist Urlaubszeit und ihre FreundInnen sind alle verreist. Ihren Partner, der aufgrund besserer Chancen auf



dem Arbeitsmarkt in sein Heimatland zurückgegangen ist, wo sie ihn in wenigen Tagen besuchen wollte, kann sie telefonisch nicht erreichen, erwartet aber seinen Anruf für den Abend vor dem bereits gebuchten Abflug. Ihre Schwester, zu der sie eine enge Beziehung hat und deren Meinung sie besonders wertschätzt, ist unerreichbar verreist. Die Entscheidung für das Kind fällt Frau Endres deshalb alleine: Innerhalb von 24 Stunden, die ihr selbst wie eine Ewigkeit erscheinen. Noch nie zuvor in ihrem Leben – so sagt sie – hat sie in dieser Intensität gefühlt und mit sich selbst gerungen: Einerseits will sie nicht, dass ihr Kind behindert ist, andererseits spürt sie eine massive „körperliche Aversion“ gegen den Abbruch der Schwangerschaft. Es erscheint ihr schlichtweg unmöglich, dem Kind in ihrem Körper das Leben zu nehmen. Auch die vermeintliche Position ihrer Schwester, die beruflich mit Kindern mit Down-Syndrom zu tun hat und immer sehr positiv über sie berichtete, spielt bei ihrer Entscheidung eine große Rolle. Von ihr nimmt sie an, dass sie ihr einen Abbruch nie verzeihen würde. Heute deutet sie diese imaginierte Position der Schwester im Sinne einer „Hilfsfunktion“.

Der Entscheidungsprozess von Frau Endres ist bereits abgeschlossen, als sie am nächsten Tag über die pränataldiagnostische Praxis einen Beratungstermin bei einer spezialisierten Kollegin erhält. Dort fühlt sie sich aufgehoben und „getragen“. Das Gespräch empfindet sie als einen „Segen“ für sich. Von der Beraterin erhält sie viele Informationen über Kinder mit Down-Syndrom und erhält das Angebot, betroffene Eltern und deren Kinder kennen zu lernen. Einen Moment lang, so Frau Endres, vergisst sie, was ihr noch alles bevorsteht.

Ihrem Partner teilt Frau Endres am Telefon am Vorabend ihres Abfluges von der neuen Entwicklung mit. Er signalisiert ihr gegenüber Verständnis und respektiert ihre Entscheidung. Auch zu keinem späteren Zeitpunkt hinterfragt er diese. Der Besuch bei ihm bringt jedoch nicht die erhoffte Erholung und Unterstützung. Die Familie ihres Partners mischt sich massiv in die Entscheidung ein. Mit dessen Mutter spitzt sich das Verhältnis dramatisch zu. Sie setzt alles daran, Frau Endres klar zu machen, dass sie nicht will, dass dieses Kind geboren wird und versucht, sie entsprechend unter Druck zu setzen.

Zurück in Deutschland informiert sie auch ihren Vater und dessen zweite Ehefrau. Während ihr Vater sich zunächst völlig bedeckt hält, reagiert dessen Frau mit einer „Allegorie ins Dritte Reich“. Frau Endres meidet daraufhin zunächst den Kontakt zu beiden. Zum Bekanntenkreis von Frau Endres gehören mehrere Leute, die beruflich mit dem Thema ‚Behinderung‘ befasst sind. Von den – unerwartet negativen – Reaktionen der meisten von ihnen ist sie überrascht und enttäuscht: „Also, das ganze Fachpersonal [ ] kann man abhaken [ ] in der menschlichen Hinsicht.“

Auf die Geburt von Elisa bereitet sich Frau Endres sehr bewusst vor. Sie meldet sich in einem Geburtshaus ihres Wohnortes an und erfährt zufällig, dass dort in den letzten Monaten mehrere Babys mit Down-Syndrom überraschend und ohne Komplikationen zur Welt gekommen sind. Auch die Geburt von Elisa verläuft als natürliche Geburt und Mutter und Kind können wenige Stunden später nach Hause gehen. Wegen des Herzfehlers wird Elisa im Alter von drei Monaten operiert.

Heute ist Elisa drei Jahre alt und geht seit einigen Wochen in einen integrativen Kinderladen. Das Gefühl von Entlastung und Freiraum ist für Frau Endres noch neu und ungewohnt. Bisher hat sie ihre Tochter weitgehend alleine betreut und erzogen. Die Beziehung zwischen ihr und ihrem Partner hat nicht überdauert und ist auf Besuche reduziert.

Das Alleinsein und die Alleinverantwortung für die Erziehung ihres Kindes fällt Frau Endres nicht immer leicht. Sie fühlt sich in doppelter Hinsicht einsam: Als Alleinerziehende und als Mutter einer behinderten Tochter. Weder bei einer Down-Syndrom-Selbsthilfegruppe noch bei Alleinerziehenden fühlt sie sich richtig zugehörig.

Solange Elisa gesund ist und den Kinderladen besuchen kann, bewältigt Frau Endres ihr Leben gut. Das ändert sich jedoch bei Krankheit ihrer Tochter. Dann fühlt sie sich über Maßen gefordert und beansprucht. An solchen Tagen kommt Frau Endres an ihre Grenzen und es geht ihr „rabenschwarz“. Sie interpretiert dies als ein Warnsignal, sich mehr Unterstützung zu holen. Perspektivisch plant sie, mit dem Aufbau einer neuen Praxis beruflich wieder einzusteigen. Auch ihren Wunsch zu schreiben, möchte sie gerne wieder aufgreifen. Da sie finanziell durch eigene Ersparnisse abgesichert ist, unterliegt sie keinem äußeren Druck.

### **Frau Franke**

**Motto: „Ich hab’ mich mit meinem Bauch von Anfang an wahnsinnig wohl gefühlt!“**

Frau Franke ist Mitte 30 und beruflich an einem Punkt angelangt, an dem sie nach 16 Jahren engagierter Arbeit gerne neue Schwerpunkte in ihrem Leben setzen möchte. Gemeinsam mit ihrem Mann kommt sie zu der Überzeugung, dass der Zeitpunkt ideal ist, um eine Familie zu gründen und die nächsten Jahre zunächst vorrangig der Erziehung und Betreuung von eigenen Kindern zu widmen. Einen Kinderwunsch verspüren beide Partner und entsprechend groß ist die Freude, als Frau Franke unkompliziert schwanger wird. Sie fühlt sich von Anfang an sehr wohl mit dieser Schwangerschaft und beschreibt ihre Beziehung zu dem heranwachsenden Kind als von einer „wahnsinnigen“ Freude und Glücksgefühlen geprägt.

Im Gegensatz zu ihrem Mann, der „alles annehmen kann, was kommt“ und eine Amniozentese für entbehrlich hält, möchte Frau Franke diese Untersuchung auf jeden Fall machen lassen. Sie trägt dieses Anliegen ihrer Frauenärztin offensiv vor, die ihr zustimmend beipflichtet. Für Frau Franke steht schon vor der Amniozentese fest, dass sie die Schwangerschaft prinzipiell austragen will – auch wenn ein positiver Befund ermittelt werden sollte. Sie rechnet damit, ein völlig gesundes Kind zu bekommen und baut dennoch gedanklich vor, was sie tun würde, wenn dies nicht der Fall sein sollte. Sie antizipiert diesen Gedanken, ohne ihm jedoch zunächst größere Relevanz beizumessen. Von der positiven Verbundenheit zu dem Ungeborenen schon in den ersten Schwangerschaftswochen fühlt sie sich getragen und beruhigt.

Der Anruf der Frauenärztin mit der Mitteilung der Diagnose „Down Syndrom“ ist für Frau Franke dann „schon ein Schock“. Gefühle, die sie danach vordringlich wahrnimmt, sind Trauer und Wut über die begrenzten Entwicklungsmöglichkeiten des Kindes, sowie Befürchtungen, dass die Behinderung Diskriminierungen durch die Umwelt zur Folge haben wird. Sie weint in dieser Zeit viel und fühlt sich in einem „handfesten Ausnahmezustand“. Die vorherige außerordentliche Freude über die Schwangerschaft ist wie verschwunden. Es folgt eine mehrwöchige Phase des inneren Rückzugs, den Frau Franke selber als „Einigelungsprozess“ bezeichnet. In dieser Zeit besorgt sie sich Fachbücher



zum Thema Down-Syndrom und befragt sich selbst immer wieder intensiv, ob sie es wirklich schaffen wird, einem Kind mit besonderem Förder- und Betreuungsbedarf gerecht zu werden. Was sie die ganze Zeit hindurch wahrnimmt, ist ein Gefühl grundsätzlicher Solidarität mit dem Ungeborenen. Sie führt ausgedehnte innere Dialoge mit ihm und behält das positive Grundgefühl, dass es ihr mit ihrem Kind gut gehen wird. Dieses Gefühl findet sie in der Retrospektive vollends bestätigt.

Eine Abneigung gegen das Ungeborene oder den Impuls, es loswerden zu wollen, spürt sie zu keinem Zeitpunkt. Angst vor Menschen mit Behinderungen hat sie nicht, was sie ihrer eigenen Biographie als zeitweise sprachbehindertes und von Legasthenie betroffenes Kind sowie ihren beruflichen Praktika vor ihrer medizinisch-technischen Ausbildung zuschreibt: Dort hat sie in unterschiedlichen sozialen Einrichtungen sowohl mit behinderten, kranken, süchtigen und alten Menschen Erfahrungen sammeln können.

Ihren „Einigelungsprozess“ nach der Diagnose vergleicht Frau Franke mit einer früheren Phase in ihrem Leben: In jungen Jahren hatte sie sich nach einer ungewollt eingetretenen Schwangerschaft zu einem Abbruch entschieden. Damals hat sie mit niemandem außer mit ihrem Partner darüber gesprochen. Sie hat im wesentlichen das Erlebnis mit sich alleine ausgemacht. Ein Abbruch der jetzigen, erwünschten Schwangerschaft steht für sie auch vor diesem Hintergrund nicht zur Debatte. Im Gegensatz zu damals fühlt sie sich und ihre Partnerschaft reif und bereit, die Fürsorge für ein Kind zu übernehmen. Und durch ihre eigene Kindheit und Jugend weiß sie, wie viel Entwicklung und Wachstum durch Förderung und positive Unterstützung durch das Elternhaus möglich ist. Trotzdem bleibt die Ungewissheit, wie stark die Beeinträchtigungen ausfallen werden und wie weit langwierige medizinische Behandlungen nötig sein könnten.

Von ihrem Partner fühlt sich Frau Franke auf einer sehr generellen Ebene unterstützt. Seine erste Reaktion, das Kind zu wollen, gibt ihr Sicherheit und ermöglicht es ihr, sich dem eigenen Auseinandersetzungsprozess um ihre Trauer, Wut und ihre Zukunftserwartungen zuzuwenden. In dieser Zeit überlegt sie sich auch, wie sie ihre Verwandten über die neuen Ereignisse informieren möchte. Sie entwickelt eine Strategie, die die ‚negative‘ Nachricht mit der positiven koppelt und in diesem Tandempack übermittelt: In ein- und demselben Anruf erfährt ihre Familie, dass Frau Franke erstens schwanger ist und zweitens ein Kind mit Down-Syndrom erwartet.

Die Reaktionen der Schwiegereltern sind positiv, auch wenn sie das Vorliegen des Down-Syndroms bedauern. Der Vater von Frau Franke ist „total fertig“ und braucht sehr lange, um mit den neuen Gegebenheiten fertig zu werden. Die Mutter von Frau Franke lebt nicht mehr. Von ihren beiden Schwestern, die für sie sehr wichtig sind, fühlt sie sich verstanden. Im Kollegenkreis redet Frau Franke zunächst nicht über die Diagnose. Aufgrund einer auftretenden Schwangerschaftskomplikation wird sie fast zeitgleich mit der Durchführung der Amniozentese krank geschrieben, so dass sie die KollegInnen zunächst zwangsweise über einige Wochen nicht sieht. Als sie später zu ihrem Arbeitsplatz zurückkehrt, erzählt sie, was sich in der Zwischenzeit ereignet hat. Die überwiegenden Reaktionen, die sie dort erhält, tendieren in die Richtung „das hätte ich nicht ausgetragen“ oder „das könnte ich nicht!“

Als Vorbereitung auf die Geburt beantragt Frau Franke eine Einzelbetreuung durch eine Hebamme bei sich zu Hause. Sie kann sich nicht vorstellen, zusammen mit anderen werdenden Eltern einen regulären Kurs zu besuchen. Die Einzelbetreuung bewährt sich

sehr. Mit der Hebamme kann sie offen über alle Fragen im Kontext mit dem Down-Syndrom sprechen. Für die Geburt in der Klinik fühlt sie sich mit dem nötigen „Rüstzeug“ und wertvollen Tipps zu Fragen des Stillens etc. ausgestattet. Die Geburt von Florian wird eingeleitet, nachdem die Schwangerschaft schon mehrere Tage übertragen ist. Frau Franke fühlt sich völlig erschöpft, da sie mehrere Wochen mit diversen Infektionen zu kämpfen hatte. Ihr Sohn kommt aber kräftig und organisch gesund auf die Welt. Mutter und Kind gelingt es, eine stabile Stillbeziehung aufzubauen und sie können das Krankenhaus bald verlassen.

Florian entwickelt sich in der Folge sehr gut und zeigt zum Zeitpunkt des Interviews im Alter von 11 Monaten „keinerlei Entwicklungsrückstände“. Seine Mutter beschreibt ihn als „kleinen selbstsicheren Filou“, der mit seinem Charme problemlos Kontakte zu Mitreisenden in Straßenbahnen und öffentlichen Räumen herstellt und auch in der Nachbarschaft viel Zuwendung erfährt. In ihrer Rolle als Mutter fühlt Frau Franke sich wohl und stellt fest, dass sie sich mit ihrem Kind zusammen ein neues Stück Lebensqualität erschlossen hat. Für die Zukunft plant sie die Geburt eines zweiten Kindes und geht davon aus, dass sie bei der zweiten Schwangerschaft auf eine Amniozentese verzichten wird. Die Erfahrungen, die sie mit ihrem ersten Kind gemacht hat, haben sich positiv auf das Gefühl ihrer eigenen Stärke und Sicherheit ausgewirkt. Der lokalen Lebenshilfe-Vereinigung hat sie angeboten, für andere Betroffene in vergleichbaren Entscheidungssituationen als Gesprächspartnerin zur Verfügung zu stehen.

### **Frau Gabriel**

**Motto: „Man kann das Leben nicht sicher machen – auch nicht durch eine Amniozentese!“**

Bevor Frau Gabriel Ende 30 das erste Mal in ihrem Leben schwanger wird, hatte sie bereits viele Jahre lang Berufserfahrung als Kinderkrankenschwester in unterschiedlichen Bereichen sammeln können. Krankheiten sowie aus Unfällen oder Infektionen resultierende Behinderungen bei Kindern sind ihr aus ihrer Arbeit vertraut. Ihr Berufsleben – so sagt sie – hat ihre Haltung zu Fragen der Pränataldiagnostik sowie zu Möglichkeiten und Grenzen der Steuerung des ‚Schicksals‘ von Kindern und Eltern entscheidend geprägt. Ebenso waren Erfahrungen aus ihrer Kindheit in einem ländlichen Gebiet, in dem von der Dorfgemeinschaft niemand wegen seiner Behinderung oder Beeinträchtigung ausgegrenzt wurde, für sie bedeutsam.

Ihre letzte Arbeitsstelle vor dem Eintritt ihrer Schwangerschaft ist in der gynäkologischen Abteilung eines Krankenhauses. Zu ihren Aufgaben dort zählt es auch, Frauen durch den Prozess des späten Schwangerschaftsabbruchs zu begleiten. Erfahrungen und Erlebnisse, die sich für Frau Gabriel damit verknüpfen, prägen ihre Haltung für die eigene Schwangerschaft: Auf pränatale Diagnostik will sie ganz verzichten und ein Spätabbruch kommt für sie persönlich – auch wenn sie dies anderen Frauen zugesteht – nicht in Frage.

Mit ihrem Partner, mit dem sie seit mehreren Jahren zusammen lebt, bespricht sie diese Fragen im Vorfeld. Es wird deutlich, dass seine Haltung von der ihrigen abweicht: Sein Weg der Wahl wäre es, die zur Verfügung stehenden Untersuchungen zu nutzen. Für



Frau Gabriel steht hingegen im Vordergrund, die erwünschte und für sie vielleicht einzige Schwangerschaft keinesfalls durch einen invasiven Eingriff zu gefährden. Mit den potentiellen Risiken der Amniozentese beschäftigt sie sich ausführlich. In ihrem Berufsalltag hat sie es außerdem erlebt, dass bei Spätabbrüchen gelegentlich völlig intakt aussehende Feten hervorgebracht wurden. Dies löst in ihr viel Nachdenklichkeit und Zweifel an der Zuverlässigkeit vorgeburtlicher Diagnosen aus. Auch Erfahrungsberichte darüber, dass Frauen oft lange brauchen, um das Erlebnis des Spätabbruchs zu verkraften, bestätigen sie in ihrer Entscheidung, diesen Weg für sich auszuschließen.

Ihrer Frauenärztin legt Frau Gabriel von Anfang an dar, dass sie keine Pränataldiagnostik will. Dass es dann doch zur Blutabnahme und Durchführung des Triple-Tests kommt, hält sie im Nachhinein für ein Missverständnis zwischen ihr und der Ärztin. Diese hatte von möglichen Geburtskomplikationen im Falle eines offenen Rückens gesprochen und von präventiven Maßnahmen, die man ergreifen könne – vom Down-Syndrom war keine Rede. Frau Gabriel willigt darauf hin ein und ist zunächst nicht weiter beunruhigt. Unruhe tritt aber in dem Moment ein, als sie von der Praxis zu einem Gespräch einbestellt wird. Dort erhält sie die Mitteilung, dass die Werte des Tests eindeutig erhöht seien und dies auf das Vorliegen eines Down-Syndroms hindeute. Eine in der Praxis stattfindende Nachberechnung der Schwangerschafts-Woche bestätigt den ersten Wert. Per Ultraschall hingegen können zu keinem Zeitpunkt Auffälligkeiten nachgewiesen werden.

Frau Gabriel ist zunächst sehr beunruhigt und geschockt. Gleichzeitig ärgert sie sich darüber, jetzt doch in die Mühlen der Pränataldiagnostik geraten zu sein, und ihre Schwangerschaft von Ängsten überschattet zu wissen: Genau das hatte sie mit aller Kraft zu vermeiden versucht.

Im Internet und bei fachkundigen Kolleginnen suchen sie und ihr Mann nach weiteren Informationen über den Triple-Test: Ist er überhaupt aussagefähig und wie ist das Ergebnis zu bewerten? Nachdem viele Stimmen sich kritisch über die hohe Rate falsch-positiver Ergebnisse äußern, darunter auch eine Ärztin aus ihrem Krankenhaus, schöpft Frau Gabriel langsam wieder Hoffnung, und es gelingt ihr, im weiteren Verlauf der Schwangerschaft zu ihrer Gelassenheit zurück zu finden. Nachdem auch alle folgenden Ultraschalluntersuchungen bei ihrer Frauenärztin keinerlei Parameter für das Vorliegen eines Down-Syndroms ergeben, geht Frau Gabriel davon aus, ein ‚gesundes‘ Baby zu bekommen.

Die Geburt ihres Sohnes Georg verläuft als ganz normale Geburt. Sie selbst schöpft jedoch, als sie ihr Baby an die Brust legt und in den Armen hält, leisen Verdacht. In ihren Augen sieht er „auffällig“ aus. Sie fragt den betreuenden Kinderarzt, der sie aber bei jeder Untersuchung erneut beschwichtigt. Auch dass Georg schlecht trinkt und nachts mehrfach blau anläuft, ist für den Arzt kein Anlass, weitergehende Untersuchungen einzuleiten. Schließlich kommt es zu einer Notsituation und Georg muss mit einem Baby-Notarztwagen in die Kinderklinik transportiert werden. Der begleitende Notarzt diagnostiziert das Down-Syndrom an Ort und Stelle. In der Folge stellt sich heraus, dass zusätzlich ein schwerwiegender Herzfehler und Morbus Hirschsprung vorliegen.

Es schließt sich eine lange Zeit von Klinikaufenthalten an, mit mehreren Operationen und einigen Komplikationen. Frau Gabriel ist in dieser Phase stark eingebunden und findet erst später Zeit, sich damit auseinander zu setzen, dass ihr Kind eine Behinderung hat. Herr Gabriel führt diesen Auseinandersetzungsprozess in der Zeit, als Frau und Kind

viel in der Klinik sind. Diese Zeit sei für ihn sehr hart gewesen, wie er seiner Frau später mitteilt. Es gelingt ihm aber, zu seinem Kind eine positive, stabile Beziehung aufzubauen. Seine antizipierten Bedenken, mit einem behinderten Kind nicht klar zu kommen, bestätigen sich nicht: „Er ist froh, dass Georg da ist“, sagt Frau Gabriel während des Interviews. Darüber ist sie sehr erleichtert, da sie diejenige von beiden war, die Pränataldiagnostik und einen eventuellen Abbruch der Schwangerschaft abgelehnt hatte.

Frau Gabriel hat erst nach den langen Krankenhausaufenthalten, in denen es teilweise um das Überleben ihres Kindes ging, um dessen Behinderung trauern können. Der Schmerz darüber, selbst kein „normales“ Kind bekommen zu haben, dominiert in dieser Trauer. Der Gedanke, ein Kind auf dem Arm zu haben und es zu lieben, das in der Mehrheit aller Fälle von Frauen und Männern mit der Option Spätabbruch ‚abgewählt‘ wird, berührt sie dabei besonders „merkwürdig“. Damit verbunden ist das Gefühl, wie willkürlich letztendlich über die Lebensberechtigung eines Kindes wie Georg entschieden werden kann.

Beide Eltern sehen sich wiederholt einem Legitimationsdruck ausgesetzt. Die Frage, ob sie vor der Geburt von dem Down-Syndrom wussten, gehört quasi zum Standard. Frau Gabriel interpretiert diese Fragen auch als eine Möglichkeit der Distanzierung für die Fragenden: Es entbindet sie von einer Anteilnahme und schiebt die Verantwortung allein den betroffenen Eltern zu. Noch experimentiert Frau Gabriel damit, wie offensiv sie selbst über die Behinderung ihres Kindes sprechen will.

Zum Zeitpunkt des Interviews ist Georg etwa 12 Monate alt. Er beginnt nach den gut überstandenen Krankenhausaufenthalten seine häusliche Umwelt zunehmend zu erobern und entdeckt seine täglich wachsenden Kräfte. Das „Shakern“ als eine sehr effektive Form der Kommunikation mit seinen Mitmenschen hat er für sich neu entdeckt und setzt es mit Vergnügen ein. Frau Gabriel lässt ihn an allen Abläufen des Alltags regen Anteil nehmen und besucht mit ihm eine privat initiierte, einmal wöchentlich stattfindende Spielgruppe.

### **Frau Huber**

**Motto:** „Wenn man das Kind dann sieht, also im Rückblick betrachtet, alles andere wie sie zum Leben lassen, wäre eigentlich die absolut verkehrte Entscheidung gewesen.“

Frau Huber wird aufgrund ihres Alters bei ihrer vierten Schwangerschaft von dem Gynäkologen wiederholt auf die Durchführung einer Amniozentese angesprochen. Sie selbst und ihr Mann sehen diese Notwendigkeit nicht, auch aus dem Gefühl heraus, drei gesunde Kinder bekommen zu haben – „was soll da schon sein?“ Da der Frauenarzt aber nicht locker lässt und sie direkt auffordert, „lassen Sie es halt machen“, willigt Frau Huber mit dem Gedanken ein, es dann eben „schwarz auf weiß zu haben“, dass mit dem Kind alles in Ordnung ist. Eine weitere Aufklärung über das, was der Test untersucht und was unter den Diagnosen vorzustellen ist, erfolgt nicht.

Als sie zwei Wochen später der Anruf des Frauenarztes erreicht mit der Diagnosemitteilung ‚Trisomie 21‘, muss Frau Huber erst einmal nachfragen, was das sei. Zunächst kann sie das Ergebnis gar nicht glauben, ruft ihren Mann direkt auf der Arbeit an und noch am



selben Tag fahren sie gemeinsam in ein Fachkrankenhaus einer Großstadt, um eine zweite Zellentnahme durchführen zu lassen. Das erste Ergebnis wird bestätigt. Die zusätzliche Ultraschalluntersuchung ermittelt außerdem mehrere visuelle Parameter des Down-Syndroms. Auf die Möglichkeit, die Schwangerschaft abzubrechen werden die Eltern hingewiesen und bekommen als Zeitlimit für die zu treffende Entscheidung die 24. Woche genannt. Die Ärztin des Fachkrankenhauses bietet ihnen ihre Hilfe und Unterstützung an, unabhängig davon, wie sich die Eltern entscheiden. Insgesamt überwiegen aber in dem ärztlichen Gespräch die Informationen über die Möglichkeit des Spätabbruchs.

Für ein psychologisches Beratungsgespräch werden die Eltern an eine im Krankenhaus tätige Fachkraft verwiesen. Sie nehmen das Beratungsangebot umgehend in Anspruch. Beide stehen unter dem ersten Eindruck der Diagnosestellung und beschreiben sich im Nachhinein als zu diesem Moment „total verwirrt“ und „zunächst einmal am Boden zerstört“. Die Beratung bei der Psychologin erinnern sie als allgemein gehalten und nicht sehr „tiefgehend“.

Eine Phase von Niedergeschlagenheit und schlaflosen Nächten schließt sich an. Den Kindern, die nach dem Baby im Bauch der Mutter fragen, mag Frau Huber in dieser Zeit keine Antwort geben. Ein weiteres Beratungsgespräch findet einige Tage später in einer Beratungsstelle in kirchlicher Trägerschaft statt. Parallel dazu initiieren Frau und Herr Huber Kontakt zu einer Selbsthilfegruppe von Eltern mit Down-Syndrom-Kindern. Von dort erhalten sie aktuelle Informationen und Hinweise über die ihnen früher als 'Mongolismus' bekannte Behinderung. Die nächsten Tage und Wochen sind von einer Reihe weiterer medizinischer Untersuchungen bestimmt: Ultraschalluntersuchungen in der 19. und 21. Woche und eine Herzsonographie bei einem Herzspezialisten. Dieser erstellt die Differentialdiagnose „Loch in der Herzscheidewand“.

Zu diesem Zeitpunkt haben Frau und Herr Huber die Entscheidung über ihr weiteres Vorgehen in der Tendenz bereits getroffen: Auch wenn die ihnen genannte Frist noch nicht abgelaufen ist, sind sie sich zunehmend sicher, einen Abbruch der Schwangerschaft für den falschen Weg zu halten. Gerade in den ersten Tagen nach der Befundmitteilung haben sie diese in ihre Überlegungen mit einbezogen, dann aber zunehmend Abstand davon genommen. Mit der Diagnose des Herzfehlers kommt zwar eine zusätzliche gesundheitliche Komplikation hinzu, doch ändert sich dadurch nicht die Tendenz der Entscheidung, das Kind trotz der Behinderung anzunehmen.

Bei der Suche nach Orientierungspunkten für ihre Entscheidung wird für die Eltern der Rückbezug auf eigene ethisch-moralische Anschauungen und ideelle Werte, die in ihrem Leben schon vorher eine große Rolle spielten, zunehmend wichtig. Auch der Gedanke, gegenüber den eigenen Kindern, die sich schon auf das neue Geschwisterchen freuten, eine Vorbildfunktion einzunehmen und mit der Entscheidung einen „moralischen Pflock“ zu setzen, stellt in diesem Kontext eine wichtige Überlegung dar. Zwar bleibt die große Sorge der Ungewissheit und unbestimmten Zukunft des erwarteten Kindes. Besonders die Sorge, wer für die Tochter nach dem Tod der Eltern da sein wird, beschäftigt sie tiefgehend. Und die Trauer darüber, dass das vierte Kind viele Dinge, die für die anderen Kinder selbstverständlich sind, nicht wird erreichen können, muss verkraftet werden. Andererseits wissen die Eltern, dass sie jedes ihrer schon geborenen Kinder ganz selbstverständlich pflegen und betreuen würden, falls es von einer Krankheit oder einem Unfall betroffen wäre. Nach der „Zumutbarkeit“ würde sie in diesem Falle auch niemand

fragen. Die Verfügungsgewalt über das Leben des erwarteten Kindes erscheint ihnen vor diesem Hintergrund nicht angemessen.

Für Frau Huber spielt bei ihren Überlegungen auch eine große Rolle, dass sie sich nicht vorstellen kann, nach einem Abbruch der Schwangerschaft ihres Lebens jemals wieder froh zu werden. Auf das Kind, mit dem sie schwanger ist, haben sie und ihr Mann sich gefreut. Sie kommen zu der Auffassung, dass sie kein Recht darauf haben, das, was sie sich gewünscht haben, jetzt nicht mehr zu wollen, weil es den eigenen Vorstellungen, Hoffnungen und Erwartungen nicht entspricht. Angst davor, mit der Erziehung und Betreuung des Kindes überfordert zu sein, stellt Frau Huber bei sich nicht fest. Sie ist gelernte Krankenschwester und hat als dreifache Mutter, darunter von Zwillingen, viele wertvolle Erfahrungen gesammelt.

Nach der Phase der Niedergeschlagenheit kehrt ein entspannterer Abschnitt der Schwangerschaft ein. Die Eltern bereiten sich gedanklich darauf vor, ein Kind zu bekommen, das „anders ist als die anderen“ und überlegen, wie sie ihre Kinder auf das zukünftige Geschwisterchen einstimmen können. Dabei hilft ein Buch, das dieses Thema aufgreift. Zu ihrem Erstaunen reagieren die Kinder sehr gelassen. Heute gehen sie sehr selbstverständlich mit ihrer kleinen Schwester um.

Die Geburt von Hanna wird aufgrund des geringen Fruchtwasseranteils am errechneten Geburtstermin künstlich eingeleitet. Nach vier Wochen Krankenhausaufenthalt kann das Neugeborene nach Hause entlassen werden. Die Mutter ernährt ihr Kind mit abgepumpter Muttermilch, da Hanna nicht kräftig genug saugen kann. Im Alter von vier Monaten wird die Herzoperation notwendig, da sich bereits ein Lungendruck aufgebaut hat und Hanna nicht mehr zunimmt und gedeiht. Die Operation verläuft erfolgreich. Danach entwickelt sich Hanna in rasanten Schritten und wird schnell kräftiger und aktiver.

Zum Zeitpunkt des Interviews ist sie zwei Jahre alt und nimmt rege am Familienleben teil. Von ihren Geschwistern wird sie gemocht und profitiert von der ‚inkluisiven‘ Förderung durch Dabeisein, Teilhaben und Mitmachen. Überlegungen seitens der Frühförderin, Hanna für den regulären Gemeindekindergarten anzumelden, stehen für die Eltern gerade frisch zur Debatte. Einen ersten Kontakt mit der Leiterin möchte Frau Huber demnächst knüpfen. Die Entwicklungsschritte ihrer Tochter nehmen die Eltern besonders intensiv wahr – intensiver als bei den ersten drei Kindern. Sie sind froh, Hanna zu haben und verstehen im Nachhinein nicht mehr, überhaupt über die Möglichkeit des Abbruchs der Schwangerschaft nachgedacht zu haben. Zurückblickend sind sie sicher, dass jede andere Entscheidung als Hanna das Leben zu geben, die falsche gewesen wäre.

### **Frau Jansen**

**Motto:** „Ich glaube, dass es alles so kleine Stücke waren, die uns weitergeholfen haben, aber dass es auch ganz stark von uns selber ausging.“

In ihrer langjährigen Partnerschaft mit ihrem jetzigen Ehemann hatte für Frau Jansen die Verhütung einer Schwangerschaft immer eine Rolle gespielt. Beide Partner waren berufstätig, liebten ihre Hobbys und pflegten ihren Freundeskreis. Zwar hatte Frau Jansen zu einem früheren Zeitpunkt schon einen Kinderwunsch verspürt und wollte mit Anfang 30 eine Familie gründen, war aber damals bei ihrem Partner auf Vorbehalte gestoßen.



Mit dem 40. Geburtstag ändert Herr Jansen seine Einstellung: Jetzt geht die Initiative, eine Familie zu gründen, von ihm aus. Frau Jansen ist zunächst zögerlich und skeptisch, auch in Anbetracht ihres Alters, lässt sich aber darauf ein.

Als sich eine Schwangerschaft tatsächlich einstellt, freuen sich beide Partner sehr. Frau Jansen informiert sich gewissenhaft über Vorsorgemaßnahmen und Pränataldiagnostik, einschließlich potentieller Gefahren, die damit einhergehen können. Von der Frauenärztin wird sie quasi bei jedem Kontakt auf die Durchführung einer Amniozentese angesprochen, lehnt aber jedes mal mit dem Hinweis ab, dass sich durch sie ja nichts ändern, sondern lediglich etwas feststellen ließe und dass sie das Ungeborene nicht unnötig gefährden wolle. Die Frauenärztin akzeptiert schließlich diese Haltung. Den Organultraschall möchte Frau Jansen hingegen durchführen lassen, um ohne Gefährdung des Ungeborenen mögliche Komplikationen für die Geburt schon vorher zu erfahren. Sie ist von der Grundausbildung her Naturwissenschaftlerin und begrüßt technologische Fortschritte, wenn sie im positiven Dienste des Menschen stehen.

Für den Organultraschall wird sie zu einem Spezialisten überwiesen. Sie hört vorher über die ausgezeichneten Monitore in dieser Praxis und wie schön darauf das Ungeborene zu sehen sei. In dieser Vorfreude geht sie zusammen mit ihrem Partner zu der Untersuchung und beide bitten den Spezialisten, ihnen die Bilder zu erläutern. Mit einem mulmigen Gefühl bemerkt Frau Jansen, dass sich die Atmosphäre im Untersuchungsraum plötzlich ändert. Der Pränataldiagnostiker wird immer stiller und kommentiert schließlich gar nichts mehr. Er verweist das Paar darauf, dass er mit ihnen im Anschluss an die Untersuchung sprechen wird. Bei Frau Jansen stellt sich ein erster Verdacht ein, dass etwas nicht stimmen könnte. Im anschließenden Gespräch eröffnet der Arzt ihnen seinen Befund: Herzfehler und mit einer 80%-igen Wahrscheinlichkeit Trisomie 21. Frau Jansen weiß durch ihre Lektüre von Büchern, was Trisomie 21 bedeutet und teilt es ihrem Partner unter Tränen mit. Beide erinnern sofort Bilder aus ihrer Kindheit von Menschen mit Down-Syndrom und erschrecken selbst über ihre Assoziationen.

Der Ultraschall-Spezialist rät ihnen, erst einmal die Geburt abzuwarten. Er rät ihnen auch, noch keinen Kontakt zu Selbsthilfegruppen aufzunehmen. Falls sie 100%-ige Gewissheit bräuchten, könne er ihnen noch eine Amniozentese anbieten. Darauf willigen die prospektiven Eltern sofort ein, um sich nicht fälschlicherweise an die restlichen 20% Hoffnung zu klammern. Das Ergebnis bestätigt 24 Stunden später den Ultraschallbefund. In einem Gespräch mit der daraufhin konsultierten Frauenärztin weist diese auf den Termindruck hin und hat „fast wie ein bisschen gedrängelt“, sie könne ihnen einen Abtreibungstermin vermitteln und dafür wäre nicht mehr viel Zeit. Zunächst spüren die Jansens, dass sie alleine mit einer solchen Entscheidung überfordert sind und fragen nach Hilfe. Sie wollen sich rundum informieren, um sich nicht ‚falsch‘ zu entscheiden. Auf Nachfragen erhalten sie zwei Telefonnummern von PsychologInnen. Von dem Gespräch erhoffen sie sich eine Entscheidungshilfe, fühlen sich zunächst jedoch wieder auf sich selbst zurückgeworfen. Die Beraterin gibt ihnen mit auf den Weg, dass sie ganz auf ihre innere Stimme hören und sich nicht von der Meinung der Gesellschaft beeinflussen lassen sollten.

Im Nachhinein ist es das, was Frau und Herr Jansen tun: Über einen Zeitraum von mehreren Tagen hören sie immer wieder in sich hinein. Sie versuchen festzustellen, wie sie beide jeweils gerade zu der Option Abbruch einerseits und zu der Vorstellung, das Kind

zu bekommen, andererseits stehen. Für Frau Jansen ist es dabei extrem wichtig, immer wieder im Kontakt mit ihrem Mann zu sein. In Gesprächen mit einer Selbsthilfeorganisation und dem Gemeindepfarrer versuchen sie herauszufinden, welche Entscheidung für sie passt, wo sie Unterstützung finden können und welche Perspektiven das Leben mit dem Down-Syndrom beinhalten kann. Auch im Internet suchen beide nach Informationen und Erfahrungen.

An praktisch allen Stellen erhalten sie hilfreiche Denkanstöße. Auch wenn sie von der theoretischen Entscheidungsfreiheit Gebrauch machen wollen, um hinterher nichts zu ‚bereuen‘, merken Frau und Herr Jansen bald, dass sie sich den Abbruch der Schwangerschaft nicht vorstellen können. Eine Rolle dabei spielt auch die Überlegung, durch dieses Kind noch die Erfahrung von Elternschaft machen zu können. Dann gibt es wieder Momente, in denen sie das Rad am liebsten zurückdrehen würden. Sie haben Angst vor dem „kleinen Monster“, das vielleicht „ganz hässlich“ wird und alle anderen Kriterien als die eines Wunschkindes in sich vereint. Gleichzeitig merken sie jedoch auch, dass sie es nicht fertig bringen, „richtig deutlich zu sagen, ‚wir versuchen das noch mal, wir – eh – brechen die Schwangerschaft ab‘“.

Durch die Hilfe, die sie sich von außen holen, merken sie, dass sie nicht alleine sind auf der Welt mit ihrem Problem und dass auch ihre Tochter zukünftig nicht als einziges Kind übrig geblieben sein wird, das trotz der Medizintechnologie mit einem Down-Syndrom geboren wurde. Beide Gedanken sind entlastend und helfen dabei, Gefühle der Trostlosigkeit und Bodenlosigkeit durch neue Perspektiven und Aktivitäten zu überwinden.

Konkrete Unterstützung erhalten sie bei der Information ihrer Angehörigen. Auf Anregung der Selbsthilfegruppe schreiben sie jeden einzeln an, verschicken eine Informationsbroschüre über das Down-Syndrom mit dem Anschreiben und telefonieren erst später persönlich. Eine Strategie, die gut aufgeht, auch wenn sie merken, dass die eigenen Eltern selbst sehr betroffen sind und nicht immer gleich die richtigen Worte finden. Insgesamt erfahren Frau und Herr Jansen Verständnis. Eltern geworden zu sein, beschreibt Frau Jansen als eine Berührung tief in ihrem Inneren. Sie bezeichnet diese Erfahrung für sich und ihren Mann als eine große Bereicherung in ihrem Leben.

Julia ist zum Zeitpunkt des Interviews acht Monate alt. Wegen der notwendigen Herzoperation und einem nach der Geburt diagnostizierten Morbus Hirschsprung hat sie bis dahin schon mehrere Monate im Krankenhaus verbracht. Ihre Mutter hat sie dabei stets begleitet und ist langsam in die Versorgung ihres Kindes mit Medikamenten, Sondennahrung usw. hineingewachsen. Seit einiger Zeit leben sie jetzt alle drei zu Hause und die Eltern sind gerade dabei, Julia von der Sondenernährung auf normales Essen umzustellen. Sobald Herr Jansen abends von der Arbeit zurückkehrt, löst er seine Frau ab, spielt mit der Tochter, übernimmt das Füttern einer Mahlzeit und „macht bei allem mit“. Erste ‚integrative‘ Erfahrungen macht Frau Jansen mit Julia seit ein paar Wochen in einer PEKIP-Gruppe, in der sie sich und ihre Tochter gut aufgehoben fühlt. Dort übt sie schon einmal, „ihr Kind nicht zu verstecken“, sondern es so zu zeigen wie es ist. Das vor der Geburt geplante Modell, nach einem Jahr Elternzeit halbtags in ihren Beruf zurückzukehren, hat Frau Jansen zunächst zurückgestellt. Sie fühlt sich stark mit ihrem Kind verbunden und möchte die bisherige Kontinuität in dessen Betreuung weiterhin gewährleisten.



**Frau Krause**

**Siehe Fallrekonstruktion 2**

# Literaturverzeichnis

- Ackermann, E. (2003): Psychosoziale Beratung im Kontext pränataler Diagnostik (PND): Möglichkeiten und Grenzen der professionellen Bearbeitung dilemmatischer Problemlagen. Unveröff. Dissertation, Otto-von-Guericke-Universität Magdeburg.
- Al-Jader, L.N.; Parry-Langdon, N.; Smith, R.J. (2000): Survey of Attitudes of Pregnant Women towards Down Syndrome Screening. In: *Prenat. Diagn.* 2000; 20: 23–29.
- Antor, G.; Bleidick, U. (2000): Behindertenpädagogik als angewandte Ethik. Stuttgart.
- Appel, D. (1990): Pränatale Diagnostik bei Trisomie 21. Schwangerschaftsabbruch, ethische Aspekte und persönliche Bewältigung. Gießen.
- Arz de Falco, A. (1999): Töten als Anmaßung – Lebenlassen als Zumutung: Die kontroverse Diskussion über Ziele und Konsequenzen der Pränataldiagnostik. Freiburg, Schweiz.
- Baumann-Hölzle, R.; Zimmermann, R. (2001): Erst-Trimester Risikoevaluation auf Chromosomenstörungen und Anomalien basierend auf dem mütterlichen Alter, biochemischen Analysen und der embryonalen Nackenbreite – ein Konzept für den Arzt. Arbeitspapier für die Tagung „Wie hoch ist das Risiko? Ethische und qualitative Standards in der Beratung bei vorgeburtlichen Untersuchungen am 2./3. Februar in Zürich.
- Bause, M. (2000): Guter Rat ist teuer – humangenetische Beratung unter den Bedingungen der Marktindividualisierung. In: Schmidtke, J. (Hg.) (2000): Guter Rat ist teuer. Was kostet die Humangenetik, was nutzt sie? München/Jena.
- Beck, U.; Brater, M.; Tramsen, E. (1976): Beruf, Herrschaft und Identität. Ein subjektbezogener Ansatz zum Verhältnis von Bildung und Produktion, Teil I: Die soziale Konstitution der Berufe. In: *Soziale Welt*. 27. Jg., 1976/1: 8–44.
- Beck-Gernsheim, E. (1989): Mutterwerden – der Sprung in ein anderes Leben. Frankfurt a.M.: Fischer.
- Beck-Gernsheim, E. (1991): Technik, Markt und Moral. Frankfurt.
- Beck-Gernsheim, E. (1995): Welche Gesundheit wollen wir? Dilemmata des medizintechnischen Fortschritts. Frankfurt a.M.: Suhrkamp.
- Beck, U.; Beck-Gernsheim, E. (Hg.) (1994): Riskante Freiheiten – Zur Individualisierung der Lebensformen in der Moderne. Frankfurt a.M.: Suhrkamp.
- Bell, M.; Stoneman, Z. (2000): Reactions to Prenatal Testing: Reflection of Religiosity and Attitudes Toward Abortion and People With Disabilities. In: *American Journal on Mental Retardation*, 2000, Vol. 105, No. 1: 1–13.
- Bernath, K. In: Mürner, C. (Hg.): Die Verbesserung des Menschen. Von der Heilpädagogik zur Humangenetik. Kritische Sichtweisen aus der Schweiz. Edition Schweizerische Zentralstelle für Heilpädagogik (SZH): 91–111.
- Binkert, F.; Mutter, M.; Schinzel, A. (2000): Beeinflusst die vorgeburtliche Diagnostik die Häufigkeit von Neugeborenen mit Down-Syndrom? <info@dialog-ethik.ch>.
- Birnbaumer, D. (1993): Ethische Probleme der Pränataldiagnostik aus der Sicht eines Philosophen. In: Schöne-Seifert, B.; Krüger, L. (Hg.): Humangenetik – Ethische Probleme der Beratung, Diagnostik und Forschung. Gustav Fischer, Stuttgart u.a.
- Bodenmann, G. (1997): Stress und Coping als Prozess. In: Tesch-Römer, C.; Salewski, C.; Schwarz, G.: *Psychologie der Bewältigung*. Weinheim: Psychologie Verlags Union: 74–92.
- Bonfranchi, R. (Hg.) (1997): Zwischen allen Stühlen. Die Kontroverse zu Ethik und Behinderung. Erlangen.
- Bowles Biesecker, B.; Hamby, L. (2000): What Difference the Disability Arguments Should Make for the Delivery of Prenatal Genetic Information. In: Parens/Asch: *Prenatal Testing and Disability Rights*. Washington DC.
- Britt, D.W.; Risinger, S.T.; Miller, V. et al. (2000): Determinants of Parental Decisions After the Prenatal Diagnosis of Down Syndrome: Bringing in Context. In: *American Journal of Medical Genetics* 93: 410–416.
- Brockhaus dtv-Lexikon (1992) Mannheim und München.
- Buchegger, P. (1997): Behandlung von Paaren nach Abortio bei Pränataldiagnostik. Schweizerische Medizinische Wochenschrift, 127: 69–72.



- Bund Deutscher Hebammen e.V. (1999): Hebammen-Standpunkte. Pränatale Diagnostik. Karlsruhe.
- Bundesärztekammer (1998a): Richtlinien zur pränatalen Diagnostik von Krankheiten und Krankheitsdispositionen. In: Dt. Ärztebl 199; 95: A-3238.
- Bundesärztekammer (1998b): Erklärung zum Schwangerschaftsabbruch nach Pränataldiagnostik. In: Dt. Ärztebl 1998; 95: A-3013.
- Bundesausschuss der Ärzte und Krankenkassen (1985; 2003): Richtlinien über die ärztliche Betreuung während der Schwangerschaft und nach der Entbindung („Mutterschaftsrichtlinien“).
- Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (2001): Gesetzliche Bestimmungen. Informationen für Frauen, Familien, Beratungsstellen. Ärztinnen und Ärzte über das Schwangerschen- und Familienhilfeänderungsgesetz (SFHÄndG) 1995. Berlin.
- Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (2000): Materialien zur Familienpolitik Nr. 6: Modellprojekt „Entwicklung von Beratungskriterien für die Beratung Schwangerer bei zu erwartender Behinderung des Kindes“. Zwischenbericht Februar 2000.
- Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA) (2001): Übersicht über laufende bzw. kürzlich abgeschlossene Forschungsprojekte zum Themenkomplex Pränataldiagnostik. Köln.
- Charmaz, K. (2000): Grounded theory. Objectivist and constructivist methods. In: Denzin, N.K.; Lincoln, Y.S. (Eds.): Handbook of qualitative research. 2<sup>nd</sup> edition. Thousand Oaks: Sage: 509-535.
- Christoph, F. (1990): Tödlicher Zeitgeist. Notwehr gegen Euthanasie. Köln.
- Clapton, J. (2003): Tragedy and catastrophe: contentious discourses of ethics and disability. In: Journal of Intellectual Disability Research, Vol. 47 Part 7 pp 540-547 October 2003.
- Cloerkes, G. (1997): Soziologie der Behinderten. Eine Einführung. Heidelberg: Winter.
- Cloerkes, G. (Hg.) (2003): Wie man behindert wird. Heidelberg: Winter.
- Deale, W. van den (2004): Die Praxis vorgeburtlicher Selektion und die Anerkennung der Rechte von Menschen mit Behinderungen. In: Leonhardt, A. (Hg.): Wie perfekt muss der Mensch sein? Behinderung, molekulare Medizin und Ethik. München: Ernst Reinhardt-Verlag: 177-199.
- Dalbert, C.; Warndorf, P.K. (1996): Belastung und Bewältigung bei Vätern und Müttern behinderter Kinder. In: Heilpädagogische Forschung. Band XXII, Heft 3: 97-104.
- Dederich, M. (2000): Behinderung – Medizin – Ethik: Behindertenpädagogische Reflexionen zu Grenzsituationen am Anfang und Ende des Lebens. Bad Heilbrunn.
- Dederich, M. (2004): Behinderung, Körper und die kulturelle Produktion von Wissen – Impulse der amerikanischen Disability Studies für die Soziologie der Behinderten. In: Forster, R. (Hg.): Soziologie im Kontext von Behinderung. Bad Heilbrunn: Klinkhardt: 175-196.
- Degener, T.; Köbsell, S. (1992): Hauptsache, es ist gesund. Weibliche Selbstbestimmung unter humangenetischer Kontrolle. Hamburg.
- Degener, T. (1999): Die Geburt eines behinderten Kindes als Schaden? In: Pichlhofer, G. (Hg.): Grenzverschiebungen: Politische und ethische Aspekte der Fortpflanzungsmedizin. Frankfurt am Main.
- Deppe-Wolfinger, H. (2002): Integration und Solidarität. In: Warzecha, B. (Hg.): Zur Relevanz des Dialogs in Erziehungswissenschaften, Behindertenpädagogik, Beratung und Therapie. Hamburg: LIT: 39-57.
- Deppe-Wolfinger, H. (2004): Zur gesellschaftlichen Dimension der Integrationspädagogik. In: Forster, R. (Hg.): Soziologie im Kontext von Behinderung. Bad Heilbrunn: Klinkhardt: 244-263.
- Dewald, A.; Cierpka, M. (2001). Keine Pränataldiagnostik ohne umfassende Beratung. Deutsches Ärzteblatt, 98(13), 700-702.
- Diamond, K.E.; LeFurgy, W.G. (1994): Attitudes of parents of preschool children toward integration. In: Early Education and Development, 5: 69-77.
- Dilling, H.; Reimer, C. (1997): Psychiatrie und Psychologie. Berlin, Heidelberg, New York: Springer, 3. Aufl.
- Dittmann, W. (2004): Syndromspezifische Aspekte von Intelligenz und Lernen: In: Wilken, E.: Menschen mit Down-Syndrom in Familie, Schule und Gesellschaft. Hrsg. v. Bundesvereinigung Lebenshilfe: Marburg: Lebenshilfe-Verlag: 51-64.
- Dittmann, W. (1992): Elternberatung – ein Schlüssel zur Autonomie des Kindes mit Down-Syndrom. In: Dittmann (Hg.): Kinder und Jugendliche mit Down-Syndrom. Bad Heilbrunn.
- Dittmann, W. (1997): Vom „Mongolismus“ zu Menschen mit „Down“-Syndrom. In: Klöpfer, S. (Hg.) (1997): Sonderpädagogik praktisch. Reutlingen.
- Dörner, A. (1998): Die Bedeutung der pränatalen Diagnose für Familien mit behinderten Kindern. Unveröff. Wissenschaftliche Hausarbeit. Pädagogische Hochschule Heidelberg.

- Duden, B. (1991): Der Frauenleib als öffentlicher Ort. Hamburg/Zürich.
- Duden, B.; Schlumbohm, J.; Veit, P. (Hg.) (2002): Geschichte des Ungeborenen. Zur Erfahrungs- und Wissenschaftsgeschichte der Schwangerschaft, 17. – 20. Jahrhundert. Göttingen: Vandenhoeck & Ruprecht.
- Duvdevany, I.; Rimmermann, A.; Portowicz, D. (1995): Knowledge about attitudes toward persons with developmental disabilities among Israeli social work students. In: *International Journal of Rehabilitation Research*, 18 (4): 362–367.
- Eggert, D. (1996): Abschied von der Klassifikation von Menschen mit geistiger Behinderung. In: *Behinderte*, 19. Jahrgang, Heft 1: 43–61.
- Eggl, C. (1991): Zum Glück ist mein Kind geburtsbehindert! In: Mürner, Christian (Hg.): *Ethik – Genetik – Behinderung. Kritische Beiträge aus der Schweiz*, Luzern: 189–204.
- Ehrlich, S. (1993): Denkverbot als Lebensschutz? Pränatale Diagnostik, fötale Schädigung und Schwangerschaftsabbruch. Opladen.
- Ehrlich, S. (1998): Beratungsmotive und Interessen der Frauen. In: Kettner, Matthias (Hg.): *Beratung als Zwang. Schwangerschaftsabbruch, genetische Aufklärung und die Grenzen kommunikativer Vernunft*. Frankfurt/Main; New York
- EMNID (2000). Image von Menschen mit Down-Syndrom. EMNID – Institut GmbH & Co., Bielefeld.
- Ernert, J.-A. (1994): Akzeptanz von Behinderung. Frankfurt.
- Fegert, J.M. (1999): Kinder mit Entwicklungsrisiken und Behinderungen an der Schwelle zum nächsten Jahrtausend. Herausforderungen, Chancen und Risiken. In: *Frühförderung interdisziplinär 1999*.
- Ferguson, P.M.; Gartner, A.; Lipsky, D.K. (2000): The Experience of Disability in Families: A Synthesis of Research and Parent Narratives. In: Parens, E.; Asch, A. (Eds.) (2000): *Prenatal Testing and Disability Rights*. (The Hastings Center Report). Washington D.C.
- Feldhaus-Plumin, E. (2005): Versorgung und Beratung zu Pränataldiagnostik. Göttingen: V&R.
- Feuser, G. (1992): Wider die Unvernunft der Euthanasie. Grundlagen einer Ethik in der Heil- und Sonderpädagogik. Luzern: SZH
- Feuser, G. (2002): Integration – eine *conditio sine qua non* im Sinne kultureller Notwendigkeit und ethischer Verpflichtung. In: Greving, H./Gröschke, D. (Hg.) (2002): *Das Sisyphos-Prinzip*. Bad Heilbrunn: Klinkhardt: 221–236.
- Filipp, S.-H.; Ferring, D. (2002): Die Transformation des Selbst in der Auseinandersetzung mit kritischen Lebensereignissen. In: Jüttemann, G.; Thomae, H. (Hg.) (2002): *Persönlichkeit und Entwicklung*. Weinheim und Basel: Beltz.
- Filipp, S.-H. (1990): *Kritische Lebensereignisse*. München: Psychologie-Verlag, 2. erw. Aufl.
- Fletcher, J.; Hicks, N.R.; Kay, J.D.S.; Boyd, P.A. (1995): Using Decision Analysis to Compare Policies for Antenatal Screening for Down's Syndrome. In: *BMJ* 1995; 311: 351–356.
- Forster, R. (2002): Von der Ausgrenzung zur Gewalt. Rechtsextremismus und Behindertenfeindlichkeit – eine soziologisch-sonderpädagogische Annäherung. Bad Heilbrunn: Klinkhardt.
- Frauen gegen den § 218, Bundesweite Koordination (Hg.) (1991): *Vorsicht „Lebensschützer“! Die Macht der organisierten Abtreibungsgegner*.
- Friebertshäuser, B. (1997): Interviewtechniken – ein Überblick. In: Friebertshäuser, B.; Prengel, A.: *Handbuch qualitativer Forschungsmethoden in der Erziehungswissenschaft*. Weinheim: 370–395.
- Friedrichs, H.; Henze, K.-H.; Stemmann-Acheampong, S. (1998): Eine unmögliche Entscheidung. Pränataldiagnostik: Ihre psychosozialen Voraussetzungen und Folgen. Berlin.
- Fuhrmann, W. (1995): Humangenetische Beratung und Screening bei Kinderwunsch und in der Schwangerschaft. In: Becker, R.; Fuhrmann, W.; Holzgreve, W.; Sperling, K. (Hg.): *Pränatale Diagnostik und Therapie*. Stuttgart: 11–44.
- Gasiorek-Wiens, A.; Wegner, R. (1997): Search and save or search and destroy? Die Grenzen, Konflikte, Chancen und Beratungssituationen innerhalb der Pränataldiagnostik. In: *EKFuL: Materialien zur Beratungsarbeit* 11/1997: 117–151.
- Gekas, J.; Gondry, J.; Mazur, S.; Cesbronn, P.; Thepot, F. (1999): Informed Consent to Serum Screening for Down Syndrome: Are Women Given Adequate Information? In: *Prenat. Diagn.* 19: 1–7.
- Geraedts, R.; Zuper, C. (1990): Zur Geschichte und Gegenwart der Humangenetik. In: *Behindertenpädagogik* 29. Jg., Heft 1/1990: 23–39.
- Glaser, B.G.; Strauss, A.L. (1967): *The Discovery of Grounded Theory – Strategies for Qualitative Research*. New York: de Gruyter.



- Glaser, B.G.; Strauss, A.L. (1998): *Grounded Theory: Strategien qualitativer Forschung*. Bern: Huber.
- Glaserfeld, E. v. (1998): Konstruktion der Wirklichkeit und des Begriffs der Objektivität. In: Gumin, H.; Meier H.: *Einführung in den Konstruktivismus*. München: Oldenbourg, 4. Auflage: 9–41.
- Glinka, H.-J. (1998): *Das narrative Interview: eine Einführung für Sozialpädagogen*. Weinheim: Juventa.
- Glover, N.M.; Glover, S.J. (1996): Ethical and Legal Issues Regarding Selective Abortion of Fetuses with Down Syndrome. In: *Mental Retardation*, Vol. 34, No. 4: 207–214.
- Goldt, V. (2000): Eigene Erfahrungen mit Pränataldiagnostik. In: *EKFuL: Materialien zur Beratungsarbeit* Nr. 15/2000: 45–52.
- Grawe, K. (1998): *Psychologische Therapie*. Göttingen: Hogrefe.
- Graumann, S.; Grüber, K.; Nicklas-Faust, J.; Schmidt, S.; Wagner-Kern, M. (2004): *Ethik und Behinderung. Ein Perspektivenwechsel. Dokumentation des Kongresses 2003*.
- Green, J.M. (1997). Serum Screening for Down's Syndrome: Experiences of Obstetricians in England and Wales. In: *BMJ* 309 (6957): 769–772.
- Gregg, R. (1995): *Pregnancy in a High-Tech Age*. New York: University Press.
- Griese, K. (2000): Kind nach Maß? Frauen und pränatale Diagnostik. In: Mürner, C.; Schmitz, A.; Sierck, U.: *Schöne, heile Welt? Biomedizin und Normierung des Menschen*. Hamburg/Berlin.
- Gröschke, D. (2002): Für eine Heilpädagogik mit dem Gesicht zur Gesellschaft. In: Greving, H.; Gröschke, D. (Hg.): *Das Sisyphos-Prinzip*. Bad Heilbrunn: Klinkhardt: 9–32.
- Gumin, H.; Mohler, A. (1985): *Einführung in den Konstruktivismus*. München: Oldenbourg.
- Habermas, J. (2001): *Die Zukunft der menschlichen Natur. Auf dem Weg zu einer liberalen Eugenik?* Frankfurt: Suhrkamp.
- Hackenberg, W. (1992): *Geschwister behinderter Kinder im Jugendalter – Probleme und Verarbeitungsformen – Längsschnittstudie zur psychosozialen Situation und zum Entwicklungsverlauf bei Geschwistern behinderter Kinder*. Berlin.
- Hahlweg-Widmoser, B.C.; Stauber, M. (1999): Perinataler Verlust: Totgeburt und Schwangerschaftsabbruch bei Fehlbildung des Ungeborenen. In: Stauber, M.; Kentenich, H.; Richter, D. (Hg.): *Psychosomatische Geburtshilfe und Gynäkologie*. Heidelberg, Berlin: Springer.
- Hahlweg-Widmoser, B.C. (1998): Pränatale Diagnose – Fetale Fehlbildung – Schwangerschaftsverlust – ein vorbestimmter Weg? In: Hawighorst-Knapstein, S.; Schönefuß, G.; Knapstein, P.; Kentenich, H. (Hg.): *Psychosomatische Gynäkologie und Geburtshilfe. Beiträge der Jahrestagung 1998*. Gießen: Psychosozial: 147–153.
- Haker, H. (1998): Genetische Beratung und moralische Entscheidungsfindung. In: Düwell, M.; Mieth, D. (1998): *Ethik in der Humangenetik*. Tübingen 1998.
- Hall, S.; Bobrow, M.; Marteau, T.M. (2000): Psychological Consequences For Parents of False Negative Results On Prenatal Screening For Down's Syndrome: Retrospective Interview Study. In: *BMJ* 2000; 320: 407–412.
- Hartog, J.; Wolff, G. (1997): Das genetische Beratungsgespräch. In: Petermann, F.; Wiedebusch, S.; Quante, M. (Hg.): *Perspektiven der Humangenetik*. Paderborn.
- Hartog, J. (1998): Die sprachwissenschaftliche Untersuchung von Beratungsdialogen. Befunde und Perspektiven. In: Kettner, M. (Hg.). *Beratung als Zwang. Schwangerschaftsabbruch, genetische Aufklärung und die Grenzen kommunikativer Vernunft*. Frankfurt/Main; New York.
- Hassold, T.; Sherman, S. (2000): Down syndrome: genetic recombination and the origin of the extra chromosome 21. *Clin genet* 2000; 57: 95–100.
- Heckhausen, J.; Schulz, R. (1995): A life-span theory of control. *Psychological Review*, 102: 284–304.
- Heinkel, C. (2000): Zur Notwendigkeit eines psychosozialen Beratungsangebotes im Kontext von Pränataldiagnostik. In: *EKFuL: Materialien zur Beratungsarbeit* Nr. 15/2000: 52–69.
- Hejl, P.M. (1995): Ethik, Konstruktivismus und gesellschaftliche Selbstregulierung. In: Rusch, G.; Schmidt, S.J.: *Konstruktivismus und Ethik*. Frankfurt: Suhrkamp: 28–122.
- Helff, C.M.; Masters, G.; Laraine (1998): More Positive or Less Negative? Trends in Research on Adjustment of Families Rearing Children With Developmental Disabilities. In: *Mental Retardation*, Vol. 36, Nr. 6: 457–464.
- Helm, D.T.; Miranda, S.; Chedd, N.A. (1998): Prenatal Diagnosis of Down Syndrome: Mothers' Reflections on Supports Needed from Diagnosis to Birth. *Mental Retardation*, Vol. 36, No. 1: 55–61.

- Henn, W. (2004): Warum Frauen nicht schwach, Schwarze nicht dumm und Behinderte nicht arm dran sind. Freiburg: Herder Spektrum.
- Hennen, L. (1996): Genetische Diagnostik – Chancen und Risiken. Berlin.
- Henrich, W. (2002): Aktuelle Aspekte pränataler Diagnostik. In: Berliner Zentrum Public Health, Blaue Reihe 2002-01: Pränataldiagnostik und Präimplantationsdiagnostik: Nutzen und Grenzen: 6–13.
- Henze, K.H.; Stemmann-Acheampong, S. (2000): Eine unmögliche Entscheidung. Psychosoziale Folgen und Voraussetzungen der Pränataldiagnostik. In: EKfUL: Materialien zur Beratungsarbeit Nr. 15/2000: 24–45.
- Herb, G.; Streeck, S. (1995): Der Diagnoseprozess bei Spina bifida: Elterliche Wahrnehmung und Sicht des klinischen Fachpersonals. In: Prax. Kinderpsychol. Kinderpsychiat. 44: 150–158.
- Hesse, J. (1999): Die lösungs- und ressourcenorientierte Kurztherapie in Deutschland und den USA. In: Döring-Meijer, H.: Ressourcenorientierung – Lösungsorientierung. Göttingen: Vandenhoeck & Ruprecht.
- Hildt, E. (1998): Über die Möglichkeit freier Entscheidungsfindung im Umfeld vorgeburtlicher Diagnostik. In: Düwell, M.; Mieth, D. (Hg.): Ethik in der Humangenetik. Tübingen: Francke.
- Hinz, A.; Boban, I. (1988): Vorgeburtliche Diagnostik – Prävention von Behinderten statt Integration? In: Wocken, H.; Antor, G.; Hinz, A. (Hg.): Integrationsklassen in Hamburger Grundschulen. Hamburg: Curio Verlag: 449–470.
- Hönninger, A. (1999): Die Bedeutung der pränatalen Diagnostik für Familien mit behinderten Kindern – Eine Analyse auf der Grundlage von Interviews mit betroffenen Eltern. In: Frühförderung interdisziplinär. Zeitschrift für Praxis und Theorie der frühen Hilfe für behinderte und entwicklungsauffällige Kinder. 18. Jg., 4. Quartal 1999.
- Hoffmann-Riem, C. (1980/1994): Die Sozialforschung einer interpretativen Soziologie – Der Datengewinn. In: Dies.: Elementare Phänomene der Lebenssituation: Ausschnitte aus einem Jahrzehnt soziologischen Arbeitens. Hrsg. Von W. Hoffmann-Riem, Weinheim: Deutscher Studien Verlag: 20–70.
- Hoffmann-Riem, C. (1985): Das adoptierte Kind. Familienleben mit doppelter Elternschaft. München: Wilhelm Fink Verlag.
- Hofstätter, H. (2000): Der embryopathisch motivierte Schwangerschaftsabbruch. Recht und Rechtswirklichkeit. Frankfurt am Main.
- Hohenstein, H. (1998): Störfaktoren bei der Verarbeitung von Gefühlen in der Schwangerschaft: gesellschaftliche und ethische Hintergründe der Fruchtwasserpunktion. Münster.
- Hoshi, N.; Hattori, R.; Hanatani, K.; Okuyama, K.; Yamada, H.; Kishida, T.; Yamada, T.; Sagawa, T.; Sumiyoshi, Y.; Fujimoto, S. (1999): Recent Trends in the Prevalence of Down Syndrome in Japan, 1980–1997. In: American Journal of Medical Genetics 84: 340–345.
- Howe, D.T.; Gornall, R.; Wellesley, D.; Boyle, T.; Barber, J. (2000): Six year survey of screening for Down's syndrome by maternal age and mid-trimester ultrasound scans. In: BMJ 2000; 320: 606–610.
- Hunfeld, J.; Wladimiroff, J.; Passchier, J. (1997): The grief of late pregnancy loss. Patient Education and Counseling, 31 (1): 57–64.
- Jantzen, W. (1991): „Praktische Ethik“ als Verlust der Utopiefähigkeit. Anthropologische und naturphilosophische Argumente gegen Peter Singer. Behindertenpädagogik 30: 11–25.
- Jantzen, W. (1992): Die Unvernunft des Utilitarismus – Funktionalisierung der Philosophie als Herrschaftswissenschaft bei Peter Singer. In: Stein, A. (Hg.): Lebensqualität statt Qualitätskontrolle menschlichen Lebens. Berlin: Marhold: 83–95.
- Jeltsch-Schudel, B. (1999): Zur Situation von Menschen mit Down-Syndrom in der deutschsprachigen Schweiz. In: VHN 68 (1999) 1: 48–65.
- Jeltsch-Schudel, B. (2002): Zwischen Auszeichnung und Abtreibung. Einige Anmerkungen zur Situation von Menschen mit Down-Syndrom, besonders in der deutschsprachigen Schweiz, aus sonderpädagogischer Sicht. In: Mürner, C. (Hg.): Die Verbesserung des Menschen. Von der Heilpädagogik zur Humangenetik. Kritische Sichtweisen aus der Schweiz. Edition Schweizerische Zentralstelle für Heilpädagogik (SZH): 91–111.
- Jerusalem, M. (1997): Grenzen der Bewältigung. In: Tesch-Römer, C.; Salewski, C.; Schwarz, G.: Psychologie der Bewältigung. Weinheim: Psychologie Verlags Union: 261–271.
- Joss, M. (2000): Neuer pränataler Test wird lanciert – der 1. Trimestertest. In: Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik. Rundbrief 10. Oktober 2000, Bremen.
- Julian-Reynier, C.; Auran, Y. et al. (1995): Attitudes towards Down's Syndrome: Follow-Up of a Cohort of 280 Cases. In: Journal of Medical Genetics 32 (8): 597–599.



- Kaplan, D. (1994): Prenatal Screening and Diagnosis: The Impact on Persons with Disabilities. In: Rothenberg, K.H.; Thomson, E.J.: *Women and Prenatal Testing. Facing the Challenges of Genetic Technology*. Ohio State University: 49–61.
- Katz-Rothmann, B. (1989): *Schwangerschaft auf Abruf*. Marburg.
- Kettner, M. (Hg.) (1998): *Beratung als Zwang. Schwangerschaftsabbruch, genetische Aufklärung und die Grenzen kommunikativer Vernunft*. Frankfurt/Main; New York.
- Kind, C. et al. (1993): *Behindertes Leben oder verhindertes Leben. Pränatale Diagnostik als Herausforderung*. Bern 1993.
- Klatte-Reiber, M. (1997): Elterliche Vorstellungen zum eigenen Wertewandel und zur schulischen Förderung ihres Kindes mit Down-Syndrom. In: Klöpfer, S. (Hg.): *Sonderpädagogik praktisch*. Reutlingen.
- Klauß, T. (1996): Ist Integration leichter geworden? In: *Geistige Behinderung* 1, 1996: 56–68.
- Kobi, E.E. (1991): Vom Grenznutzen des Utilitarismus und den Nutzungsgrenzen des Inutiles. In: Mürner, C. (Hg.) (1991): *Ethik – Genetik – Behinderung*. Luzern.
- Kögler, D. (1999): Was hat Humangenetik und Pränataldiagnostik mit Integration zu tun? Interview mit Stengel-Rutkowski für das „Bayerische Integrationsinfo“. <http://bidok.uibk.ac.at/texte/Stengel-rutkowski.html>  
Zitierweise: Stengel-Rutkowski (1999a).
- Kollek, R. (2002): *Innovation durch Grenzen: Ethische und soziale Leitlinien für die Forschung in Fortpflanzungsmedizin und Genetik*. In: *Reproduktionsmedizin und Gentechnik: Frauen zwischen Selbstbestimmung und gesellschaftlicher Normierung*. Dokumentation der Fachtagung. Köln: Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung, 2002.
- Kraak, B.; Lindenlaub, S. (1974): Theoriebildung unter dem Aspekt der Entscheidung. *Psychologische Beiträge*, 16: 227–237.
- Kramer, R.L.; Jarve, R.K.; Yaron, Y.; Johnson, M. P.; Lampinen, J.; Kasperski, S.B.; Evans, M. (1998): Determinants of Parental Decisions After the Prenatal Diagnosis of Down Syndrome. In: *American Journal of Medical Genetics* 79: 172–174.
- Krauss, M.W. (1993): *Child-related and Parenting Stress: Similarities and Differences Between Mothers and Fathers of Children With Disabilities*. In: *American Journal on Mental Retardation*, Vol. 97, Nr. 4: 393–404.
- Kuhlmann, A. (1996): *Abtreibung und Selbstbestimmung*. Frankfurt/Main.
- Kursbuch Gesundheit (1992). Köln: Kiepenheuer & Witsch.
- Lambeck, S. (1992): *Diagnoseeröffnung bei Eltern behinderter Kinder*. Göttingen, Stuttgart.
- Lammert, C.; Dewald, A. (2002): Problemstellung. In: Lammert, C.; Cramer, E.; Pingen-Rainer, G.; Schulz, J.; Neumann, A.; Beckers, U.; Siebert, S.; Dewald, A.; Cierpka, M. (2002): *Psychosoziale Beratung in der Pränataldiagnostik. Ein Praxishandbuch*. Göttingen, Bern, Toronto, Seattle: Hogrefe.
- Lammert, C.; Cramer, E.; Pingen-Rainer, G.; Schulz, J.; Neumann, A.; Beckers, U.; Siebert, S.; Dewald, A.; Cierpka, M. (2002): *Psychosoziale Beratung in der Pränataldiagnostik. Ein Praxishandbuch*. Göttingen, Bern, Toronto, Seattle: Hogrefe. Zitierweise: Lammert et al. (2002).
- Landsman, G.H. (1998): Reconstructing Motherhood in the Age of „Perfect“ Babies: Mothers of Infants and Toddlers with Disabilities. In: *Sign. Journal of Women in Culture and Society* 1998, Vol. 24, No. 1: 69–99.
- Langer, M. (1999a): *Ethische Probleme in der Geburtshilfe*. In: Schneider, H.; Husslein, P.; Schneider, K.T.M.: *Gynäkologie und Geburtshilfe. Ein Lehrbuch für Fachärzte*. Berlin, Heidelberg, Wien. (Manuskript).
- Langer, M. (1999b): *Pränatale und prädiktive Medizin*. In: Stauber, M.; Kentenich, H.; Richter, D. (Hg.): *Psychosomatische Geburtshilfe und Gynäkologie*. Heidelberg, Berlin: Springer.
- Langer, M.; Ringler, M. (1989): *Pränatale Diagnostik fetaler Missbildungen: Reaktionen der Eltern und ein Betreuungsmodell*. In: Söllner, W. et al. (Hg.): *Soziopsychosomatik*. Berlin, Heidelberg.
- Lanzerath, D.; Honnefelder, L. (1998): *Krankheitsbegriff und ärztliche Anwendung*. In: Düwell, M. & Mieth, D.: *Ethik in der Humangenetik*. Tübingen.
- Laplanche, J.; Pontalis, J.B. (1991): *Das Vokabular der Psychoanalyse*. Frankfurt: Suhrkamp, 10. Aufl.
- Lazarus, R.S. (1991): *Emotion and Adaptation*. London: Oxford University Press.
- Leist, A. (2004): Zeugungsversuche – Der Konflikt zwischen pränataler Diagnostik und Autonomie. In: Leonhardt, A. (Hg.): *Wie perfekt muss der Mensch sein? Behinderung, molekulare Medizin und Ethik*. München: Ernst Reinhardt-Verlag: 81–98.
- Lenhard, W. (2003): *Der Einfluss pränataler Diagnostik und selektiven Fetozids auf die Inzidenz von Menschen mit angeborener Behinderung*. In: *Heilpädagogische Forschung*, Band XXIX, Heft 4: 165–203.

- Lenhard, W. (2005): Die psychosoziale Stellung von Eltern behinderter Kinder im Zeitalter der Pränataldiagnostik. Inaugural-Dissertation zur Erlangung der Doktorwürde der Philosophischen Fakultät III der Julius-Maximilians-Universität Würzburg.
- Leppin, A. (1997): Stresseinschätzungen, Copingverhalten und Copingerfolg: Welche Rollen spielen Ressourcen? In: Tesch-Römer, C.; Salewski, C.; Schwarz, G.: *Psychologie der Bewältigung*. Weinheim: Psychologie Verlags Union: 196–208.
- Lindenlaub, S.; Kraak, B. (1997): *Bewältigen und Entscheiden. Theoretische und empirische Beiträge zur Copingforschung*. Göttingen: Hogrefe.
- Link, J. (1998): Versuch über den Normalismus. Wie Normalität produziert wird. Opladen.
- Lippman, A. (1994): The Genetic Construction of Prenatal Testing: Choice, Consent, or Conformity for Women? In: Rothenberg, K.H.; Thomson, E.J. (1994): *Women and Prenatal Testing. Facing the Challenges of Genetic Technology*. Ohio State University.
- Lohner, A. (1993): Personsein und Lebensrecht. Eine Auseinandersetzung mit den Thesen Peter Singers und Norbert Hoersters. In: Reiter, J. et al. (Hg.): § 218 Urteil und Urteilsbildung. Freiburg: 293–320.
- Lothrop, H. (1991/1998): Gute Hoffnung – jähes Ende. Fehlgeburt, Totgeburt und Verluste in der frühen Lebenszeit. Begleitung und neue Hoffnung für Eltern. München: Kösel.
- Loyd, J.; Laurence, K. (1985): Sequela and Support after Termination of Pregnancy for Fetal Malformation. *British Medical Journal*, 290: 907–909.
- Lucius-Hoene, G.; Deppermann, A. (2002): *Rekonstruktion narrativer Identität. Ein Arbeitsbuch zur Analyse narrativer Interviews*. Opladen: Leske + Budrich.
- Lutterbeck, R. (1997): Der Umgang mit der pränatalen Diagnostik. Versuch einer Annäherung an den Konflikt. In: EKfUL: *Materialien zur Beratungsarbeit 11/1997*.
- Maier, B. (2000): *Ethik in Gynäkologie und Geburtshilfe: Entscheidungen anhand klinischer Fallbeispiele*. Berlin, Heidelberg.
- Maines, D.R. (1993): Narrative's Moment and Sociology's Phenomena: Toward a Narrative Sociology. *Sociological Quarterly*, 34: 17–38.
- Mansfield, C.; Hopfer, S.; Marteau, T.M. (1999): Termination Rates After Prenatal Diagnosis of Down Syndrome, Spina Bifida, Anencephaly, and Turner and Klinefelter Syndromes: A Systematic Literature Review. In: *Prenat. Diagn.* 19: 808–812.
- Marteau, T.M.; Drake, H. (1995): Attributions for Disability: The Influence of Genetic Screening. In: *Soc. Sci. Med.* Vol. 40, No 8: 1127–1132.
- Maturana, H.R. (1982): *Erkennen: Die Organisation und Verkörperung von Wirklichkeit. Ausgewählte Arbeiten zur biologischen Epistemologie*. Braunschweig-Wiesbaden: Vieweg.
- Mead, G.H. (1973): *Geist, Identität und Gesellschaft aus der Sicht des Sozialbehaviorismus*. Frankfurt a.M.: Suhrkamp.
- Melia, K.M. (1996): Rediscovering Glaser. *Qualitative Health Research*, 6, 368–378.
- Meyer, R. (2000): Morbus Down: Testmöglichkeiten verbessert. *Dt. Ärztebl* 2000; 97: A–656.
- Michie, S.; Smith, D.; Marteau, T.M. (1999): Prenatal Tests: How Are Women Deciding? In: *Prenat. Diagn.* 19: 743–748.
- Mieth, D. (1990): Genetische Testmöglichkeiten – allgemeine und grundsätzliche ethische Aspekte. In: Baumann-Hölzle, R.; Bondolfi, A.; Ruh, H. (Hg.) (1990): *Genetische Testmöglichkeiten*. Frankfurt am Main.
- Ministerium für Gesundheit, Soziales, Frauen und Familie des Landes Nordrhein-Westfalen (Hg.) (2004): *Abschlussbericht der Modellprojekte „Psychosoziale Beratung vor, während und nach Pränataldiagnostik.“ Zitierweise: (Modellprojekt NRW 2004)*.
- Mürmer, C.; Schmitz, A.; Sierck, U. (2000): *Schöne, heile Welt? Biomedizin und Normierung des Menschen*. Hamburg/Berlin.
- Murken, J.-D.; Cleve, H. (Hg) (1994): *Humangenetik*. Stuttgart.
- Muth, C., Exler, U., Miny, P.; Holzgreve, W. (1989). Die psychische Verarbeitung eines Schwangerschaftsabbruchs aus genetischer Indikation im zweiten Trimenon. *Zeitschrift für Geburtshilfe und Perinatologie*, 193(2): 96–99.
- National Down Syndrome Congress (8/1994): Position Statement on Prenatal Testing and Eugenics: Families' Rights and Needs. <http://members.carol.net/ndsc/eugenics.html>
- Nationaler Ethikrat (2003): *Genetische Diagnostik vor und während der Schwangerschaft. Stellungnahme*. Berlin.



- Neckermann, S. (1997): Phantasien über das erste Kind. Empirische Untersuchungen an schwangeren Frauen hinsichtlich des Einflusses von pränataler Diagnostik. Sinsheim: Pro Universitate.
- Neitzel, H. (1999): Genetische Beratung im Zeitalter der molekularen Medizin. In: Schwinger, E.; Dudenhausen, J.W.: Nichtdirektive humangenetische Beratung: Molekulare Medizin und Genetische Beratung. Frankfurt am Main.
- Neitzke, G. (1999): Pränataldiagnostik: aus gesellschaftlicher Sicht. In: Pro Familia Magazin 2/99: 14–15.
- Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik, Pressemitteilung vom August 1998. Zitierweise: (NgSdP 1998)
- Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik, Pressemitteilung vom März 1999. Zitierweise: (NgSdP 1999)
- Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik (2004): Stellungnahme zu der aktuellen Diskussion über die Vermeidung von Spätabbrüchen. Zitierweise: (NgSdP 2004).
- Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik (2005): Unser Name ist unser Programm. Ein Diskussionspapier der Sprecherinnen. Zitierweise: (NgSdP 2005).
- Neuer-Miebach, T.; Tarneden, R. (1994): Vom Recht auf Anderssein. Marburg.
- Neuer-Miebach, T. (1997): Zwang zur freiwilligen Inanspruchnahme? – Genetische Beratung und pränatale Diagnostik. In: EKfUL: Materialien zur Beratungsarbeit 11/1997: 15–49.
- Neumann, J. (1997): „Behinderung“ – Von der Vielfalt eines Begriffs und dem Umgang damit. Tübingen.
- Nicolaides, K.H., Brizot, M.L., Snijders, R.J.M. (1994): Fetal nuchal translucency: ultrasound screening for fetal trisomy in the first trimester of pregnancy. *Br J Obstet Gynaecol* 101: 906–907.
- Nicolaides, K.H.; von Kaisenberg, C. (ohne Jahresangabe): Die Ultraschalluntersuchung von 11-13 plus 6 Schwangerschaftswochen. Quelle: [www.fetalmedicine.com](http://www.fetalmedicine.com)
- Nippert, I. (1984): Die Angst, ein mongoloides Kind zu bekommen – oder Risikoverhalten und der Weg zur genetischen Beratung. In: *Medizin Mensch Gesellschaft* 9: 111–115.
- Nippert, I. (1988): Die Geburt eines behinderten Kindes. Belastung und Bewältigung aus der Sicht betroffener Mütter und ihrer Familien. Stuttgart.
- Nippert, I.; Nippert, R.P.; Horst, J.; Schmidtke, J. (1997): Die medizinisch-genetische Versorgung in Deutschland. In: *Med. Genetik* 9 (1997): 188–205.
- Nippert, I.; Horst, J. (1994): Die Anwendungsproblematik der pränatalen Diagnose aus der Sicht von Beratern und Beratern – unter besonderer Berücksichtigung der derzeitigen und zukünftig möglichen Tests. Gutachten im Auftrage des Büros für Technikfolgenabschätzung beim Deutschen Bundestag, Bonn.
- Nippert, I. et al. (1997): Proceedings of the International Workshop on Cystic Fibrosis Carrier Screening Development in Europe, Women's Health Research Series, Münster, Volume 1, Number 2.
- Nippert, I. (1999): Entwicklung der pränatalen Diagnostik. In: Pichlhofer, G. (Hg.) (1999): *Grenzverschiebungen: Politische und ethische Aspekte der Fortpflanzungsmedizin*. Frankfurt am Main.
- Nippert, I. (2000): Vorhandenes Bedürfnis oder induzierter Bedarf an genetischen Testangeboten? Eine medizinsoziologische Analyse zur Einführung und Ausbreitung genetischer Testverfahren. In: Schmidtke, J. (Hg.) (2000): *Guter Rat ist teuer. Was kostet die Humangenetik, was nutzt sie?* München/Jena.
- Notz, G. (2005): Im Blick: Frauenarmut. Geschlechtsspezifische Aspekte von Armut und Armutsrisiken. In: *Pro Familia Magazin* 01/2005: 13–16.
- Oerter, R.; Backmund, V. (Hg.) (1995): *Entwicklungspsychologie*. Ein Lehrbuch. Weinheim: Beltz, 3. Aufl.
- Oliver, M. (1998): Theories of disability in health practice and research. *BMJ* 1998; 317: 1446–1449.
- Pain, H. (1999): Coping with a child with disabilities from the parents' perspective: the function of information. In: *Child: Care, Health and Development*, Vol. 25, Nr. 4: 299–312.
- Palmer, S.; Spencer, J.; Kushni, T.; Wiley, J.; Bowyer, S. (1993): Follow-up Survey of Pregnancies with Diagnoses of Chromosomal Abnormality. *Journal of Genetic Counseling* (Vol. 2, No. 3): 139–152.
- Parens, E.; Asch, A. (2000): The Disability Rights Critique of Prenatal Genetic Testing: Reflections and Recommendations. In: Parens, E.; Asch, A. (Eds.): *Prenatal Testing and Disability Rights*. (The Hastings Center Report). Washington D.C.
- Petermann, F.; Wiedebusch, S.; Quante, M. (Hg.) (1997): *Perspektiven der Humangenetik*. Paderborn.
- Petzold, H.; Sieper, J. (1977): Quellen und Konzepte Integrativer Agogik. In: Petzold, H.; Brown, G.: *Gestalt-Pädagogik*. München: Pfeiffer.

- Petzold, H. (1985): Die modernen Verfahren der Bewegungs- und Leibtherapie und die „Integrative Bewegungstherapie“. In: Petzold, H. (Hg.): *Leiblichkeit. Philosophische, gesellschaftliche und therapeutische Perspektiven*. Paderborn: Junfermann: 347–390.
- Petzold, H. (1988): *Integrative Bewegungs- und Leibtherapie. Ein ganzheitlicher Weg leibbezogener Psychotherapie*. Paderborn: Junfermann.
- Petzold, H. (1991a): *Integrative Therapie. Modelle, Theorien und Methoden für eine schulenübergreifende Psychotherapie*. Paderborn: Junfermann.
- Pieper, M. (1995): *Zwischen Risikoszenarien und guter Hoffnung – werdende Elternschaft im Zeichen invasiver Pränataldiagnostik*. Habilitationsschrift, Magdeburg.
- PONS Großwörterbuch Deutsch-Englisch. Stuttgart, München, Düsseldorf, Leipzig: Klett, 1997, 3. Auflage.
- Press, N.A.; Browner, C.H. (1994): *Collective Silences, Collective Fictions: How Prenatal Diagnostic Testing Became Part of Routine Prenatal Care*. In: Rothenberg, K.H.; Thomson, E.J. (Hg.): *Women and Prenatal Testing. Facing the Challenges of Genetic Technology*. Ohio State University.
- Press, N.A. (2000): *Assessing the Expressive Character of Prenatal Testing: The Choices Made or the Choices Made Available?* In: Parens, E.; Asch, A.: *Prenatal Testing and Disability Rights*. Washington D.C.
- Pro Familia Deutsche Gesellschaft für Familienplanung, Sexualpädagogik und Sexualberatung e.V., Bundesverband (2000): *Pränatale Diagnostik. PRO FAMILIA Standpunkt*. Frankfurt am Main.
- Pro Familia Deutsche Gesellschaft für Familienplanung, Sexualpädagogik und Sexualberatung e.V., Bundesverband (1998): *Charta der sexuellen und reproduktiven Rechte*. Frankfurt am Main.
- Propping, P. (1998): *Genetische Pränataldiagnostik: Brauchen wir eine Qualitätskontrolle?* Dt. Ärztebl 1998; 95: A-1302–1303.
- Pueschel, S.M. (1991): *Ethical Considerations Relating to Prenatal Diagnosis of Fetuses With Down Syndrome*. In: *Mental Retardation*, Vol. 29, Nr. 4: 185–190.
- Radtke, P. (1990): *Humangenetik – Was bringt sie für Behinderte?* In: Heil, G.; Albert, B. (HG): *Humangenetik und Behinderung*. Verband deutscher Sonderschulen, Fachverband für Behindertenpädagogik LV Bayern.
- Rahm, D. (1990): *Gestaltberatung. Grundlagen und Praxis integrativer Beratungsarbeit*. Paderborn: Junfermann, 6. Auflage.
- Ralston, S.J. (2000): *Reflections from the Trenches: One Doctor's Encounter with Disability Rights Arguments*. In: Parens, E.; Asch, A.: *Prenatal Testing and Disability Rights*. Washington D.C.
- Ralston, S.J., Wertz, D.C. et al. (2001): *Prenatal Diagnosis of Aneuploidy Improves Outcomes for Women Who Continue Their Pregnancy*. In: *Obstetrics and Gynecology*; 97: 729–733.
- Rapp, R. (1999): *Testing women, testing the fetus: the social impact of amniocentesis in America*. New York: Routledge.
- Rauchfuß, M. (2001): *Beratung zu Pränataldiagnostik aus medizinischer Sicht*. In: *Praxis der Kinderpsychologie und Kinderpsychiatrie* 50: 704–722.
- Rauh, H. (1997): *Kleinkinder mit Down-Syndrom: Entwicklungsverläufe und Entwicklungsprobleme*. In: Horstmann, T.; Leyendecker, C. (Hg.): *Frühförderung und Frühbehandlung – wissenschaftliche Grundlagen, praxisorientierte Ansätze und Perspektiven interdisziplinärer Zusammenarbeit*. Heidelberg: Schindele: 212–235.
- Reif, M. (1990): *Frühe Pränataldiagnostik und genetische Beratung. Psychosoziale und ethische Gesichtspunkte*. Stuttgart.
- Reinders, H.S. (2000): *The future of the disabled in liberal society: an ethical analysis*. Notre Dame: University of Notre Dame Press.
- Reinharz, S. (1992): *Feminist methods in social research*. Oxford University Press.
- Ringler, M. (1991): *Schwangerschaft, Geburt und Wochenbett*. In: Springer-Kremser, M.; Ringler, M.; Eder, A. (Hg.): *Patient Frau*. Wien, New York.
- Rillstone, P.; Hutchinson, S.A. (2001): *Managing the reemergence of anguish: Pregnancy after a loss due to anomalies*. In: *Journal of Obstetric, Gynecologic, and Neonatal Nursing*; 30: 291–298.
- Roedler, P. (1990): *Editorial*. In: *Behindertenpädagogik*, 29. Jg., Heft 1/1990: 2–6.
- Rohde, A.: *Psychologische Begleitung der werdenden Mütter in der Pränatalmedizin – eine unterschätzte Notwendigkeit*. Manuskript zum Kongressband 9. Kongress der Deutschen Gesellschaft für Pränatal- und Geburtsmedizin, Bonn. (ohne Jahreszahl) Zitierweise: (Rohde, Manuskript)



- Rohr, B. (1992): Eugenische Indikation im § 218 – Hin- und hergerissen zwischen unterschiedlichen Moralien. In: Stein, A. (Hg.): *Lebensqualität statt Qualitätskontrolle menschlichen Lebens*. Berlin: Marhold: 177–185.
- Rommelspacher, B. (1999): Behindernde und Behinderte – Politische, kulturelle und psychologische Aspekte der Behindertenfeindlichkeit. In: Dies. (Hg.): *Behindertenfeindlichkeit, Ausgrenzungen und Vereinnahmungen*. Göttingen.
- Rommelspacher, B. (2002): Weibliche Autonomie und gesellschaftliche Normierung. In: *ReproKult Frauen Forum Fortpflanzungsmedizin* (Hg.): *Reproduktionsmedizin und Gentechnik. Frauen zwischen Selbstbestimmung und gesellschaftlicher Normierung. Dokumentation der Fachtagung 15. bis 17. November 2001 in Berlin*: 18–25.
- Rommelspacher, B. (2004): Behindernde und Behinderte. Politische, kulturelle und psychologische Aspekte der Behindertenfeindlichkeit. Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik. Rundbrief 16:5–17.
- Rosch Inglehart, M. (1988): *Kritische Lebensereignisse*. Stuttgart.
- Rothenberg, K.H.; Thomson, E.J. (1994): *Women and Prenatal Testing. Facing the Challenges of Genetic Technology*. Ohio State University Press.
- Rusch, G.; Schmidt, S.J. (1995): *Konstruktivismus und Ethik*. Frankfurt am Main: Suhrkamp.
- Samerski, S. (2001): "Sie müssen irgendwann 'ne Entscheidung treffen". Eine Untersuchung über die Popularisierung eines neuen Entscheidungsbegriffes in professionellen Beratungsgesprächen, dargestellt am Beispiel der genetischen Beratung. Dissertation Universität Bremen.
- Sancken, U. (2000a): Morbus Down: Zwei wichtige Aspekte. *Dt. Ärztebl.* 97, Heft 18: A–1178.
- Sancken, U. (2000b): Der so genannte Triple-Test: Eine Standortbestimmung. In: *Dt. Ärztebl.* 97, Heft 9: A–532.
- Sancken, U. (2003): Mütterliches Alter und Prävalenz numerischer Chromosomenanomalien. *Frauenarzt* 44: 652–656.
- Saxton, M. (2000): Why Members of the Disability Community Oppose Prenatal Diagnosis and Selective Abortion. In: Parens, E.; Asch, A.: *Prenatal Testing and Disability Rights*. Washington D.C.
- Schade, S. (1998): *Zur Entwicklung des Kindkonzeptes: Eine empirische Untersuchung an Paaren bei unterschiedlichen Möglichkeiten der Pränataldiagnostik*. Dissertation, Justus-Liebig-Universität Gießen.
- Schäffter, O. (1991): Modi des Fremderlebens. Deutungsmuster im Umgang mit Fremdheit. In: Schäffter, O.: *Das Fremde. Erfahrungsmöglichkeiten zwischen Faszination und Bedrohung*. Opladen: Westdeutscher Verlag: 11–42.
- Scheier, M.F.; Carver, C.S. (1992): Effects of optimism on psychological and physical well-being: Theoretical overview and empirical update. *Cognitive Therapy and Research*, 16: 201–228.
- Schindele, E. (1990): *Gläserne Gebärmutter. Vorgeburtliche Diagnostik – Fluch oder Segen?* Frankfurt.
- Schindele, E. (1995): *Schwangerschaft. Zwischen guter Hoffnung und medizinischem Risiko*. Hamburg.
- Schindele, E. (2002): *Moderne Schwangerschaften – Zwischen Machbarkeitswahn und Auslese*. In: Brähler et al.: *Vom Stammbaum zur Stammzelle*. Gießen: Psychosozial-Verlag: 45–63.
- Schmidt, S. J. (1987): Der Radikale Konstruktivismus: Ein neues Paradigma im interdisziplinären Diskurs. In: Schmidt, S.J.: *Der Diskurs des Radikalen Konstruktivismus*. Frankfurt: Suhrkamp: 11–89.
- Schmidtke, J. (2000): Kosten-Nutzen-Analysen in der Humangenetik – ein einleitender historischer Abriss. In: Ders. (Hg.): *Guter Rat ist teuer. Was kostet die Humangenetik, was nutzt sie?* München, Jena.
- Schmidt-Tannwald, I. (1998): *Gestern "lebenswert" – heute „unzumutbar“*. München.
- Schnyder, U. (1993): *Krisen in der Psychiatrie*. Bern.
- Schöne-Seifert, B.; Krüger, L. (Hg.) (1993): *Humangenetik – Ethische Probleme der Beratung, Diagnostik und Forschung*. Stuttgart.
- Schröder, K.E.E.; Schwarzer, R. (1997): Bewältigungsressourcen. In: Tesch-Römer, C.; Salewski, C.; Schwarz, G. (Hg.): *Psychologie der Bewältigung*. Weinheim: Psychologie Verlags Union: 174–195.
- Schroeder-Kurth, T. (1998): Voraussetzungen für die vorgeburtliche Kindstötung aus der Sicht der Humangenetikerin. In: Schmidt-Tannwald, I. (Hg.): *Gestern "lebenswert" – heute „unzumutbar“*. München.
- Schütt, K.; Kersting, A.; Ohrmann, P.; Reutemann, M.; Wesselmann, U.; Arolt, V. (2001). Schwangerschaftsabbruch aus fetaler Indikation – Ein traumatisches Erlebnis. *Zentralblatt für Gynäkologie*, 123: 37–41.
- Schütze, F. (1978): Strategische Interaktion im Verwaltungsgericht – eine soziolinguistische Analyse zum Kommunikationsverlauf im Verfahren zur Anerkennung als Wehrdienstverweigerer. In: W. Hassemer, W. Hoffmann-Riem und M. Weiss (Hg.): *Schriften der Vereinigung für Rechtssoziologie. Bd. 2: Interaktion vor Gericht*. Baden-Baden, 19–100.

- Schütze, F. (1983): Biographieforschung und narratives Interview. In: *Neue Praxis*, Heft 3: 283–293.
- Schütze, F. (1987): Das narrative Interview in Interaktionsfeldstudien I. Studienbrief der Fernuniversität Hagen, Fachbereich Erziehungs- und Sozialwissenschaften.
- Schütze, F. (1994): Das Paradoxe in Felix' Leben als Ausdruck eines „wilden“ Wandlungsprozesses. In: Koller, H.C.; Kokemohr, R. (Hg.): *Lebensgeschichte als Text: zur biographischen Artikulation problematischer Bildungsprozesse*. Weinheim, Deutscher Studien Verlag: 13–60.
- Schumann, M. (2000): Aktuelle Entwicklungen in Biomedizin und Bioethik – neue Herausforderungen an die Integration(spädagogik). In: Hovorka, H.; Sigot, M. (Hg.): *Integration(spädagogik) am Prüfstand*. Studien-Verl.: Innsbruck, Wien, München.
- Schwandt, T.A. (1994): Constructivist, interpretivist approaches to human inquiry. In: Denzin, N.K.; Lincoln, Y.S. (Hg.): *Handbook of qualitative research*. Thousand Oaks, CA: Sage: 118–137.
- Sierck, U.; Radtke, N. (1989): Die Wohl-Täter-Mafia. Vom Erbgesundheitsbericht zur Humangenetischen Beratung. Hamburg.
- Singer, P. (1994): *Praktische Ethik*. Stuttgart (Neuausgabe).
- Smith, D.K.; Shaw, R.W.; Marteau (1994): Informed consent to undergo serum screening for Down's syndrome: the gap between policy and practice. In: *BMJ* 309: 776.
- Speck, O. (2004): Das Projekt der gentechnischen Optimierung menschlichen Lebens aus heilpädagogisch-ethischer Sicht. In: Leonhardt (Hg.): *Wie perfekt muss der Mensch sein? Behinderung, molekulare Medizin und Ethik*. München: Ernst Reinhardt-Verlag: 31–58.
- Spijker, H.G. van (1992): Support in Decision Making Processes in the Post-Counseling Period. In: Evers-Keibooms, G.; Fryns, J.-P.; Cassiman, J.-J.; Berghe, H. van den (Hg.): *Psychosocial Aspects of Genetic Counseling: Proceedings of a Conference held in Sept. 24–26 1990, Leuven, Belgium*. New York.
- Statham, H.; Green, J. (1993): Serum screening for Down's syndrome: some women experience. In: *BMJ* 1993; 307: 174–176.
- Steer, P. (1995): Recent Advances: Obstetrics. In: *BMJ* 1995; 311: 1209–1212.
- Stein, Z.; Susser, M.; Guterman, A.V. (1973): Screening programme for prevention of Down's syndrome. *The Lancet*, I: 305–310.
- Stengel-Rutkowski, S. (1997): Möglichkeiten pränataler Diagnostik. In: Petermann, F.; Wiedebusch, S.; Quant, M. (Hg.): *Perspektiven der Humangenetik*. Paderborn.
- Stengel-Rutkowski, S. (1999b): Klinische Genetik. Medizinische und interdisziplinäre Aspekte. In: Palitzsch, Dieter (1999): *Jugendmedizin*. München.
- Storm, W. (1991): Kinder mit Down-Syndrom – Paradeperde der pränatalen Diagnostik. Nachdruck in: Stüssel, H. (Hg.) (2000): *Das Puzzle muss vollständig sein*. Gütersloh.
- Storm, W. (2004): Medizinisches Basiswissen. In: Wilken, E: *Menschen mit Down-Syndrom in Familie, Schule und Gesellschaft*. Hrsg. v. Bundesvereinigung Lebenshilfe: Marburg: Lebenshilfe-Verlag.
- Strachota, A.; Gampel, M. (2002): Beratung (im Umfeld von pränataler Diagnostik) und Heilpädagogik. <http://www.gen-au.at/diskursartikel.jsp?id=309>
- Strachota, A. (2004): Die Absenz der Heilpädagogik im Feld der Pränatalen Diagnostik. In: *Behinderte in Familie, Schule und Gesellschaft* 2/2004: 54–63.
- Strauss, A.L. (1994): *Grundlagen qualitativer Sozialforschung: Datenanalyse und Theoriebildung in der empirischen und soziologischen Forschung*. München: Fink.
- Strauss, A.L. (1987): *Qualitative analysis for social scientists*. Cambridge: Cambridge University Press (Originalfassung).
- Strauss, A.; Corbin, J. (1990): *Basics of qualitative research: Grounded theory procedures and techniques*. Newbury Park, CA: Sage. (Originalfassung).
- Tamm, C. (1994): *Diagnose Down-Syndrom*. München.
- Tariverdian, G.; Paul, M. (1999): *Genetische Diagnostik in Geburtshilfe und Gynäkologie*. Berlin/Heidelberg.
- Taz – Die Tageszeitung vom 23. März 2005: „Frau holt langsam auf“ von Cosima Schmitt.
- Tesch-Römer, C.; Salewski, C.; Schwarz, G. (Hg.) (1997): *Psychologie der Bewältigung*. Weinheim: Psychologie Verlags Union.
- Thomae, H. (1974): *Konflikt, Entscheidung, Verantwortung. Ein Beitrag zur Psychologie der Entscheidung*. Stuttgart, Berlin.
- Toelle, R. (1999): *Psychiatrie: einschließlich Psychotherapie*. Berlin, Heidelberg, New York: Springer, 12. Auflage



- Tolmein, O. (2002): Wrongful life. In: Konkret 01/2002.
- Tröster, H. (1999a): Sind Geschwister behinderter oder chronisch kranker Kinder in ihrer Entwicklung gefährdet? Ein Überblick über den Stand der Forschung. In: Zeitschrift für Klinische Psychologie, 28: 160–176.
- Tröster, H. (1999b): Entwicklungsrisiken bei Kindern mit behinderten oder chronisch kranken Geschwistern. In: Hacker, W.; Rink, M. (Hg.) (1999): Bericht über den 41. Kongress der Deutschen Gesellschaft für Psychologie.
- Tröster, H. (1990): Einstellungen und Verhalten gegenüber Behinderten: Konzepte, Ergebnisse und Perspektiven sozialpsychologischer Forschung. Bern.
- Verein zur Förderung psychosozialer Aspekte der Humangenetik e.V. (1998): Schlechte Nachrichten nach vorgeburtlicher Untersuchung. Freiburg, 4. Aufl.
- Volz, S. (2003): Diskriminierung von Menschen mit Behinderung im Kontext von Präimplantations- und Pränataldiagnostik. In: Behinderte in Familie, Schule und Gesellschaft Nr. 2/2003: 30–40.
- Wald, N.J., Cuckle H.S., Densem, J.W., Nanchahal, K., Royston, P., Chard, T. Haddow, J.E., Knight, G.J., Palomiki, G.E., Canick, J.A. (1988): Maternal serum screening for Down's syndrome in early pregnancy. BMJ 297: 883–887.
- Waldenfels, B. (1985): Das Problem der Leiblichkeit bei Merleau-Ponty. In: Petzold, H. (Hg.): Leiblichkeit. Philosophische, gesellschaftliche und therapeutische Perspektiven. Paderborn: Junfermann: 149–172.
- Waldschmidt, A. (1992): Humangenetische Beratung heute – ein Instrument der Auslese? In: Stein, A. (Hg.): Lebensqualität statt Qualitätskontrolle menschlichen Lebens. Berlin: Marhold: 118–126.
- Waldschmidt, A. (1995): „Lieber lebendig als normal!“ Positionen der Behindertenbewegung zu Humangenetik und Pränataldiagnostik. In: Schindele, E.: Schwangerschaft zwischen guter Hoffnung und medizinischem Risiko. Hamburg: Rasch und Röhrig: 333–392.
- Waldschmidt, A. (2000): Genetische Diagnostik in der Normalisierungsgesellschaft. In: Bundesverband für Körper- und Mehrfachbehinderte e.V. Arbeitsstelle Pränataldiagnostik/Reproduktionsmedizin: Dokumentation Pränataldiagnostik in ihrer Bedeutung für behinderte Menschen und ihre Angehörigen. September 2000: 17–23.
- Waldschmidt, A. (2002): Normalität, Genetik, Risiko: Pränataldiagnostik als „government by security“. In: Bergemann, U.; Berger, C.; Nusser, T. (Hg.): Techniken der Reproduktion. Königstein: Helmer Verlag.
- Waldschmidt, A. (2004): Normalität – ein Grundbegriff in der Soziologie der Behinderung. In: Forster, R. (Hg.): Soziologie im Kontext von Behinderung. Bad Heilbrunn: Klinkhardt: 142–157.
- Wegener, H. (2000): Der Wunsch nach dem perfekten Kind. In: Bundesverband für Körper- und Mehrfachbehinderte e.V.: Rundbrief 9 des Netzwerkes gegen Selektion durch Pränataldiagnostik. April 2000.
- Weinans, M.J.N.; Huijssoon, A.M.G.; Tymstra, T.; Gerrits, M.C.F.; Beekhuis, J.R.; Mantingh, A. (2000): How women deal with the results of serum screening for Down syndrome in the second trimester of pregnancy. In: Prenat Diagn 2000; 20: 705–708.
- Werneck, H.; Rollett, B. (1999): Die Wiener Längsschnittstudie „Familienentwicklung im Lebenslauf (FIL)“. Ausgewählte Befunde und Implikationen. In: Reichle, B.; Werneck, H.: Übergang zur Elternschaft. Aktuelle Studien zur Bewältigung eines unterschätzten Lebensereignisses. Stuttgart: Enke.
- Wertz, D.C. (2000): Drawing Lines: Notes for Policymakers. In: Parens, E.; Asch, A.: Prenatal Testing and Disability Rights. Washington D.C.
- Weß, L. (1992): Eugenik im Zeitalter der Gentechnologie – Vom Zwang zur freiwilligen Inanspruchnahme. In: Stein, A. (Hg.): Lebensqualität statt Qualitätskontrolle menschlichen Lebens. Berlin: Marhold: 65–82.
- Wiedebusch, S. (1997): Die Entscheidung über die Inanspruchnahme pränataler Diagnostik. In: Petermann, F.; Wiedebusch, S.; Quante, M. (Hg.): Perspektiven der Humangenetik. Paderborn.
- Wilken, E. (2004): Menschen mit Down-Syndrom in Familie, Schule und Gesellschaft. Hrsg. v. Bundesvereinigung Lebenshilfe: Marburg: Lebenshilfe-Verlag.
- Wilken, E. (1996): Neue Perspektiven für Menschen mit Down-Syndrom. Dokumentation der Fachtagung Down-Syndrom September 1996. Rückersdorf.
- Wilken, U. (1988): Ethische Implikationen humangenetischer Beratung. In: Geistige Behinderung 1/1988: 46ff.
- Wilken, U. (1992): Professionelle Moral und das Ethos verantwortlicher Elternschaft. Anfragen zur Anthropologie und Ethik der Pränataldiagnostik. In: Zeitschrift für Heilpädagogik, 43, (3): 183–190.
- Willenbring, M. (1999): Pränatale Diagnostik und die Angst vor einem behinderten Kind: ein psychosozialer Konflikt aus systemischer Sicht. Heidelberg.

- Wocken, H. (2000): Der Zeitgeist: Behindertenfeindlich? Einstellungen zu Behinderten zur Jahrtausendwende. In: Albrecht, F.; Hinz, A.; Moser, V. (Hg.): Perspektiven der Sonderpädagogik. Disziplin- und professionsbezogene Standortbestimmungen. Neuwied/Kriftel/Berlin: Luchterhand: 283–306.
- Wöhrlin, U. (1997): Bewältigungsprozesse von Eltern behinderter Kinder. In: Leyendecker, C./Horstmann, T. (Hg.): (1997): Frühförderung und Frühbehandlung: wissenschaftliche Grundlagen, praxisorientierte Ansätze und Perspektiven interdisziplinärer Zusammenarbeit. Heidelberg: Winter: 53–60.
- Wohlfahrt, B. (2002): Gründe und beeinflussende Faktoren für die Fortsetzung der Schwangerschaft nach der Diagnose eines Down-Syndroms. Osnabrück: Der Andere Verlag.
- Wohlrab-Sahr, M. (1999): Biographieforschung jenseits des Konstruktivismus? In: Soziale Welt 50: 483–494.
- Wolff, G. (1998): Über den Anspruch von Nichtdirektivität in der genetischen Beratung. In: Kettner, M. (Hg.): Beratung als Zwang. Schwangerschaftsabbruch, genetische Aufklärung und die Grenzen kommunikativer Vernunft. Frankfurt/Main; New York.
- Wolff, G. (2000a): Was kostet uns genetische Beratung, was nutzt sie? In: Schmidtke, J. (Hg.): Guter Rat ist teuer. Was kostet die Humangenetik, was nutzt sie? München/Jena.
- Wolff, G. (2000b): Beratung im Kontext von Pränataldiagnostik. In: EKfUL: Materialien zur Beratungsarbeit Nr. 15/2000: 11–23.
- Wolff, G. (2004): Genetische Beratung. In: Schreiber, H.-P. (Hg.): Biomedizin und Ethik. Basel, Boston, Berlin: Birkhäuser: 16–22.
- Wortelboer, M.J.M.; Wolf, B.T.H.M. de; Verschuuren-Bemelmans, C.C.; Reefhuis, J.; Mantingh, A., Beekhuis, J.R.; Cornel, M.C. (2000): Trends in live birth prevalence of Down syndrome in the Northern Netherlands 1987–96: The impact of screening and prenatal diagnosis. In: Prenat. Diagn. 2000; 20: 709–713.
- Wüstner, K. (2000): Genetische Beratung. Risiken und Chancen. Bonn.
- Zeanah, C.H.; Dailey, J.V.; Rosenblatt, M.J.; Saller, D.N. (1993): Do women grieve after terminating pregnancies because of fetal anomalies? A controlled investigation. *Obstetrics and Gynecology*, 82 (2): 270–275.
- Zentrum für Technologiefolgen-Abschätzung (2001): Psychosoziale Aspekte der Ultraschall-Untersuchung in der Schwangerschaft. Schlussbericht. Bern. Zitierweise: (ZfTA 2001).
- Zerres, K.; Rüdel, R. (1993): Selbsthilfegruppen und Humangenetiker im Dialog. Erwartungen und Befürchtungen. Stuttgart.
- Zey, M. (1997): Rational Choice Theory and Organisational Theory. A Critique. Sage.
- Zuuren, F.J. van; Folmer, K.C.F. (1998): The option of prenatal diagnosis and the social image of individuals with a disability. In: Graaf, E.A.B. de, Vermeer, A.; Heymans, H.S.A.; Schuurman, M.I.M. (Eds.): Down Syndrome Behind The Dykes. Amsterdam: 35–46.



Werdende Elternschaft heute ist ohne das technologisch gestützte Monitoring natürlicher Wachstumsprozesse kaum noch denkbar. Von Tests und Ultraschall erhoffen sich die zukünftigen Eltern Sicherheit für ein gesundes Kind. Wird jedoch eine als schwerwiegend empfundene Störung wie das Down-Syndrom gestellt, finden sie sich mit der schwierigen Alternative konfrontiert, über Fortsetzung oder Abbruch der Schwangerschaft entscheiden zu müssen.

Aus der Subjektperspektive von zehn Frauen, die einer solchen Entscheidungssituation ausgesetzt waren, analysiert die vorliegende Studie die durch die Diagnose ausgelösten psychodynamischen Prozesse und gesellschaftlichen Zugzwänge. Auf der Basis von Fallrekonstruktionen und fallübergreifenden Analysen werden konkrete Problemlagen der Betroffenen sichtbar und Kettenreaktionen im medizinischen, familiären und sozialen Umfeld aufgezeigt. Deutlich wird, wie die stetig perfektionierte Erfassung betroffener Feten dem – zunehmend privatisierten und kommerzialisierten – Medizinbetrieb eine Definitionsmacht darüber eröffnet, was lebenswert und normal ist. Die Handlungsmaxime lautet: Behinderung gilt es zu vermeiden, Normalität hat Vorrang vor Besonderheit.

Mit der Analyse von Entscheidungsverläufen gegen den Selektionskonsens erschließt die Studie neue Sichtweisen auf diesen einseitig geführten Diskurs. Biographische Hintergründe der Frauen und ihre personalen und sozialen Ressourcen werden identifiziert und als Anhaltspunkte für eine professionelle Begleitung verstanden. Abgeleitet aus den Erfahrungen und Deutungsperspektiven der Betroffenen wird ein Modell der Beratung nach einer pränatalen Diagnose entworfen. Damit ist das Buch nicht nur für Professionelle aus Sonderpädagogik und Medizin, sondern auch aus Beratung und Therapie von Interesse.

Dr. Marion Baldus ist Diplom-Pädagogin und Integrative Gestalttherapeutin. Sie arbeitet in freier Praxis in Heidelberg und ist Dozentin für die Themen Gesundheit, Familienplanung und Prävention.



**KLINKHARDT**

forschung

3-7815-1454-4

